



Relazione Presidente

*Relazione illustrativa
5x1000 anno finanziario 2020*

L'Associazione Sostegno Ematologia Oncologia Pediatrica, ASEOP odv, è un'associazione di volontariato, dotata di personalità giuridica, fondata a Modena nel 1988 su iniziativa di un gruppo di genitori di bambini con patologie oncoematologiche. ASEOP è nata con lo scopo di prestare assistenza ai bambini che si trovano ad affrontare tumori e leucemia, sostenendo e aiutando la famiglia sia durante che dopo il periodo di degenza. Assistiamo e supportiamo i bambini con patologie oncoematologiche pediatriche e le loro famiglie, con particolare riguardo all'ospitalità gratuita presso la "Casa di Fausta 1" e al sostentamento per coloro che provengono da zone lontane dell'Italia e del mondo. Offriamo anche un servizio di assistenza scolastica per garantire la frequenza nel periodo di degenza e post ricovero. Aiutiamo le famiglie con le formalità burocratiche che diversamente sarebbero a carico loro, come previsto dall'Inps e dagli enti competenti per la legge 104. Supportiamo il Reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena con interventi strutturali e di miglioramento strumentale, oltre che con l'istituzione di borse di studio e programmi di formazione per il personale medico e infermieristico. Sosteniamo la ricerca in ambito oncoematologico pediatrico, con particolare riferimento allo sviluppo di terapie cellulari sempre più efficaci e innovative, che consentano di aumentare le percentuali di guarigione per le forme di tumori più difficili. L'attività di ricerca è anche focalizzata nell'individuare dei possibili fattori esterni ambientali che concorrono all'insorgere della leucemia in età pediatrica. Aseop è impegnata nella lotta alle patologie oncoematologiche pediatriche anche oltre oceano dedicandosi da anni al sostegno e sviluppo di progetti di cura e formazione presso l'Ospedale Pediatrico Ninos de Acosta Nu di Asuncion, Paraguay. Uno degli obiettivi di Aseop è anche quello di sensibilizzare e diffondere la conoscenza riguardo le patologie oncoematologiche in età pediatrica e le modalità terapeutiche. Particolare attenzione è dedicata alla realizzazione di corsi di formazione organizzati dall'associazione, incontri aperti ai genitori, ai soci, ai medici di base e al personale infermieristico.

3. Spese per acquisto beni e servizi

In base agli indicatori in possesso, ASEOP si è posta una nuova sfida: realizzare una nuova struttura di accoglienza **La Casa di Fausta 2** presso Villa Corletto a Baggiovara che prevederà la realizzazione di unità abitative prevalentemente destinate ai periodi di dimissione tra diversi ricoveri oppure a dimissioni protette in attesa della risoluzione definitiva della patologia di quei giovani pazienti che afferiscono ai diversi reparti del Policlinico di Modena prevalentemente affetti da patologie tumorali del sangue e non. In seguito alla forte richiesta di ospitalità di pazienti e loro famiglie che giunge quotidianamente all'attenzione dell'Associazione ASEOP da parte delle strutture ospedaliere e sanitarie del territorio modenese si sta procedendo, come primo step, alla ristrutturazione della ex casa del custode che prevede la realizzazione di 12 stanze (24 posti letto), destinate all'accoglienza gratuita di pazienti oncologici e trapiantati e loro famiglie, dotate di zona notte, angolo cottura, bagno ad utilizzo individuale, spazio giorno ad utilizzo collettivo, grande cucina comune e lavanderia. Si procederà poi con la riqualificazione del piano terra delle stalle adiacenti che vedrà la realizzazione di uno spazio collettivo destinato all'Associazione dove gli

ospiti della nuova struttura di accoglienza potranno condividere del tempo insieme, oltre che con i volontari ed il personale ASEOP, al fine di incentivare l'aggregazione. Gli spazi ad uso collettivo quali cucina, dispensa, soggiorno, spazi esterni sono stati studiati per garantire comunque l'autonomia e d il rispetto degli spazi individuali degli ospiti senza trascurare l'importanza dell'aggregazione. La struttura verrà inoltre dotata, come nel caso dei precedenti appartamenti già realizzati presso La Casa di Fausta 1, da sistemi informatici in rete con l'ospedale.

La realizzazione del Progetto **La Casa di Fausta 2** si rende necessario in considerazione dei grandi risultati ottenuti dall'equipe diretta dal Prof. Massimo Dominici in ambito di Ricerca, sostenuta da tempo da ASEOP, la quale ha messo a punto diverse terapie cellulari all'avanguardia nel settore oncologico in grado di curare molte patologie tumorali sia pediatriche che nell'adulto. In considerazione dei diversi dati consolidati derivanti dallo studio e dalla sperimentazione a breve inizierà la cura sul paziente pertanto anche in tal caso si necessita di un luogo fisico e sicuro nel quale ospitare i pazienti che si sottoporranno a tali terapie di ultima generazione ed i loro famigliari. Una grande richiesta di ospitalità deriva inoltre da parte di altri Reparti del Policlinico di Modena con particolare riferimento alla Struttura Complessa di Chirurgia Oncologica Epato-Bilio-Pancreatica e Chirurgia dei Trapianti di Fegato diretta dal Prof. Fabrizio Di Benedetto, e dalla Struttura Complessa di Dermatologia divenuto il centro di riferimento italiano per la cura della Epidermiolisi Bollosa pediatrica, Bambini Farfalla, seguito dalla Prof.ssa Cristina Magnoni di cui già da tempo ASEOP ospita i piccoli pazienti presso la Casa di Fausta 1. I beneficiari del progetto in sintesi saranno: - Popolazione adolescenziale affetta da patologie oncoematologiche e loro famiglie proveniente dal territorio provinciale, regionale nazionale, estero ed afferenti al Reparto di oncoematologia pediatrica. Sono inclusi gli aiuti umanitari, rifugiati, stp, ecc... - Pazienti che accedono alle innovative terapie oncologiche cellulari; - Pazienti che necessitano di trapianto di organo solido afferenti alla Chirurgia dei Trapianti; - Pazienti afferenti al Centro Oncologico Modenese Padiglione Beccaria; - Pazienti afferenti ad altri reparti ove si riscontra necessità di una degenza prolungata da parte dei sanitari; - Famiglie dei pazienti. I pazienti che necessitano di ospitalità vengono segnalati all'associazione da parte del personale medico dei Reparti dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena e da parte dei Servizi Sociali del territorio. Stima indicativa: 150 pazienti/anno Fascia di età 12-25 anni.

L'utilizzo della struttura di accoglienza da parte dei pazienti sarà a titolo totalmente gratuito.

Spese per acquisto beni e servizi					
Fornitori	N. Fattura	Causale	Data	Importo in €	Data Pagamento
PD COSTRUZIONI SRL	12	Opere idrico-sanitarie cucina comune Casa di Fausta 2	07/04/2022	8.800,00	22/04/2022
ANGELO PO	RI22103603	Opere di adeguamento cucina comune Casa di Fausta 2	27/07/2022	17.860,80	28/07/2022
RIZZO COSTRUZIONI	24	Riqualficazione opere murarie cucina comune Casa di Fausta 2	26/07/2022	12.100,00	04/08/2022
ANGELO PO	22103603	Impiantistica cucina comune Casa di Fausta 2	27/07/2022	30.000,00	06/09/2022
AMMAR ASCENSORI SRL	2685/E	Realizzazione ascensore Casa di Fausta 2	13/09/2022	11.224,00	20/09/2022
ANGELO PO	22103603	Ultimazione adeguamento ed arredo cucina comune Casa di Fausta 2	27/07/2022	25.203,34	10/10/2022
			SubTotale2	105.188,14	

4. Spese per attività di interesse generale dell'ente – Erogazione ad enti terzi

La strada da percorrere è ancora lunga per alcuni tipi di tumore e la messa a punto di nuove e più efficaci terapie è un dovere. A questo scopo il Laboratorio di Terapie Cellulari diretto dal Prof. Massimo Dominici è impegnato da anni nello sviluppo di terapie innovative per la cura di tumori pediatrici ad oggi caratterizzati da prognosi infausta e per i quali non sono ancora disponibili trattamenti convenzionali efficaci: il neuroblastoma, i glioblastomi ed i sarcomi. All'interno del Laboratorio, i ricercatori si focalizzano sulla manipolazione di cellule staminali e del sistema immunitario al fine di conferire loro la capacità di uccidere selettivamente le cellule tumorali. La pandemia COVID ha indotto gli stessi ricercatori a pensare di usare queste tecnologie per la cura del COVID19. Da anni ASEOP sostiene Borse di studio a favore di giovani ricercatori che collaborano all'interno del laboratorio.

Il **Laboratorio di Terapie Cellulari** si occupa dello sviluppo di terapie cellulari contro numerosi tipi di tumore, quali il tumore al pancreas, neuroblastoma, mesotelioma e sarcoma di Ewing. Tra le varie tecnologie sviluppate, di grande rilievo sono le cellule CAR T indirizzate contro l'antigene tumorale GD2. Questo approccio terapeutico ha già evidenziato una efficace attività antitumorale contro il neuroblastoma e di recente contro il **glioblastoma**, il tumore maligno più comune e con la prognosi più infausta tra le neoplasie cerebrali, con incidenza globale di circa 3-4 casi su 100.000 persone per anno. In questo studio, i pazienti colpiti da glioblastoma hanno donato sia le cellule tumorali sia i linfociti. In laboratorio è stata confermata una elevata espressione dell'antigene GD2 sulle cellule tumorali. Quindi è stata studiata l'attività antitumorale dei linfociti CAR T antiGD2, evidenziando un effetto citotossico marcato e robusto in colture *in vitro*, in bioreattori che mimano la crescita del glioblastoma in 3D (figura 2) fino a validare l'importante risultato anche in modelli animali. A conferma della rilevanza scientifica di questa strategia, il lavoro è stato pubblicato sulla rivista internazionale del gruppo Nature npj Precision Oncology (Prapa M, Chiavelli C, Golinelli G, et al. **GD2 CAR T cells against human glioblastoma**. NPJ Precis Oncol. 2021;5(1):93. Published 2021 Oct 27. doi:10.1038/s41698-021-00233-9).

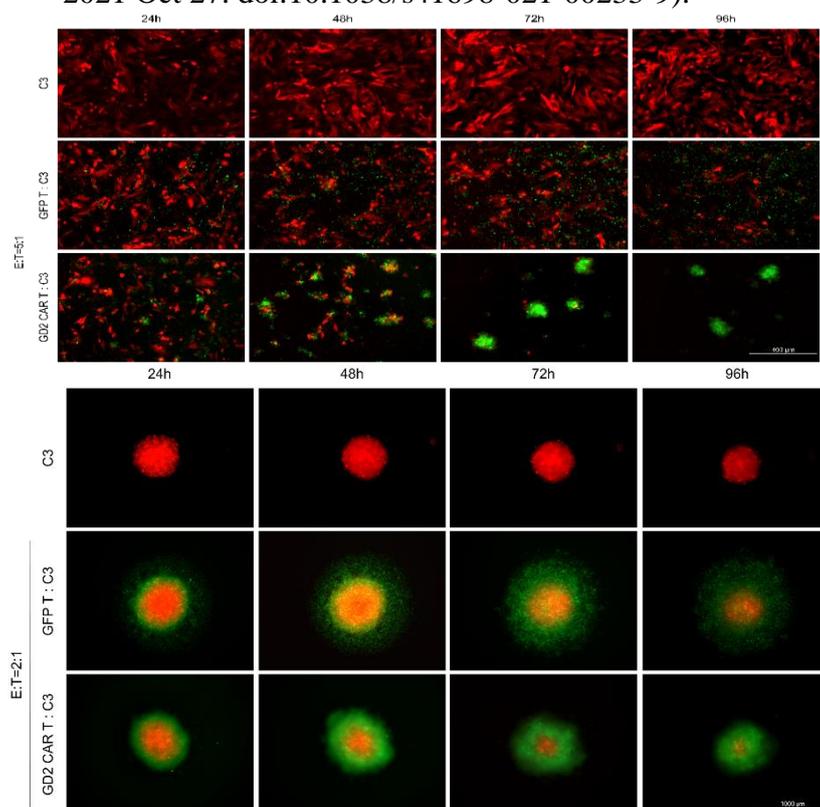


Figura 2. Attività antitumorale dei linfociti T antiGD2 CAR contro cellule tumorali di glioblastoma derivate dal paziente (C3).

A) Nella prima riga solo cellule tumorali (in rosso) di un paziente che crescono con il passare delle ore. Nella seconda, cellule tumorali del paziente in coltura con linfociti T non modificati (in verde). Nella terza riga cellule tumorali in coltura con linfociti T ingegnerizzati antiGD2 CAR (in verde). Si evidenzia un'attività citotossica specifica e marcata nel tumore trattato con le cellule CAR T antiGD2 già dopo 48 ore: si può notare come sia praticamente assente il tappeto di cellule rosse in questo caso.

B) Esperimento in 3D con un modello di sferoidi tumorali di cellule di paziente. Nella prima riga solo lo sferoide tumorale (in rosso). Nella seconda riga sferoide in coltura con linfociti T non modificati (in verde). Nella terza riga sferoide in coltura con linfociti T ingegnerizzati antiGD2 CAR (in verde). Si conferma un'attività citotossica robusta anche in un setting 3D nel tumore trattato con le cellule CAR T antiGD2 alle 96 ore.

Dati ottenuti in laboratorio hanno evidenziato una robusta e specifica attività citotossica dei linfociti T CAR verso entrambi i tipi di tumore, aprendo la strada ad ulteriori interessanti approfondimenti. Inoltre, i linfociti CAR T sono stati caratterizzati sotto il profilo fenotipico, ovvero si è cercato di capire che caratteristiche avessero, in modo da predire un loro comportamento nell'uomo. Si sono raccolti dati sulla loro capacità di persistere nel tempo, sul loro stato dopo aver incontrato il tumore e sui loro profili di citotossicità. Tutte queste informazioni sono fondamentali per la prospettiva di traslare sui pazienti la terapia poiché ne forniscono una sorta di identikit grazie al quale si è in grado di conoscere il trattamento e prevederne l'efficacia terapeutica in base alla malattia. E' stata inoltre evidenziata la presenza di una particolare sottoclasse linfocitaria, dotata di capacità di persistere a lungo. Questo è un ottimo parametro per un "farmaco vivente" come quello oggetto di studio, in quanto sembrerebbe garantire la presenza delle cellule CAR T a lungo, permettendo di attivarsi nuovamente qualora dovessero esserci ricadute della malattia.

Inoltre il Centro di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Modena partecipa a studi di ricerca promossi a livello nazionale ed internazionale condotti su pazienti pediatriche focalizzando l'attenzione al tumore cerebrale caratterizzato da un'alta percentuale di morte. Al fine di ottimizzare gli studi è indispensabile la figura del Data Manager, presente in struttura grazie alla Borsa di Studio sostenuta da ASEOP, il quale gestisce e coordina le varie fasi degli studi clinici svolgendo un'attività di supporto, di facilitazione ed organizzazione nel coordinamento delle sperimentazioni cliniche condotte all'interno del reparto.

Spese per attività di interesse generale dell'ente – Erogazione ad enti terzi			
Nome	Motivazione	Importo in €	Data
BORSA DI STUDIO UNIMORE – Laboratorio Materno Infantile Policlinico di Modena	Terapie geniche per tumori esprimenti il GD2	25000,00	04/02/2022
BORSA DI STUDIO UNIMORE - DIP. Scienze mediche e chirurgiche – Laboratorio Materno Infantile Policlinico di Modena	Esiti neurologici e neuropsicologici in pazienti pediatriche trattati per neoplasie primitive del sistema nervoso centrale	25000,00	25/02/2022
BORSA DI STUDIO Data Manager – Reparto di Oncoematologia Pediatrica Policlinico di Modena	Data Manager studi di ricerca tumori cerebrali	16000,00	20/07/2022
	SubTotale 1	66.000,00	

Nello specifico

Prospetto generale	
Voce di spesa	Importo in €
Subtotale 1	105.188,14
Subtotale 2	66.000,00
TOTALE	171.188,14

Nota: La quota spesa eccedente al contributo elargito attraverso il 5x 1000 pari ad € 352,47 è stata sostenuta dall'Associazione ASEOP con fondi propri derivanti da campagne di fund raising. I giustificativi di spesa in originale sono conservati presso la sede legale di ASEOP ODV.

Modena, 15 novembre 2022

Il Presidente
Erio Bagni