

RELAZIONE ATTIVITA' MITOCON ODV

FONDI 5 PER MILLE DELL'IRPEF ANNO FINANZIARIO 2019

Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle Malattie Mitocondriali Odv (di seguito **Mitocon**) indirizza la sua attività di volontariato in favore delle persone colpite da patologie di origine mitocondriale e svolge attività di informazione, sensibilizzazione, prevenzione e sostegno alla ricerca in relazione alle problematiche connesse.

Costituita nel 2007, Mitocon è Iscritta al Registro del Volontariato della Regione Lazio – Sezione II n° 705 del 8/9/2008. Nel 2020, nel rispetto della normativa in materia per gli Enti del Terzo Settore, Mitocon ha adeguato il proprio Statuto rendendolo conforme a quanto previsto dal D. Lgs. 117/2017. L'Organizzazione è priva di scopo di lucro e basa la propria attività sull'apporto personale, spontaneo e gratuito dei propri consociati.

Per realizzare gli scopi associativi, Mitocon intende agire secondo le seguenti modalità:

- realizzare azioni a supporto dei malati di patologie mitocondriali per favorirne l'acquisizione del maggior livello di autonomia, la crescita personale e il reinserimento sociale e lavorativo;
- fornire supporto informativo, di assistenza e di sostegno morale ai malati di patologie mitocondriali e alle loro famiglie al fine di migliorare la conoscenza del ruolo dei pazienti stessi e dei loro familiari nel percorso assistenziale, favorire la loro partecipazione e il loro coinvolgimento nel miglioramento della qualità della vita;
- promuovere attività di ricerca scientifica e di studio finalizzate allo sviluppo delle conoscenze scientifiche e mediche per la cura delle malattie di origine mitocondriale, identificando e finanziando progetti di ricerca sia a livello nazionale che internazionale, promuovendo e incoraggiando una collaborazione nazionale e internazionale per le citate patologie, anche attraverso la condivisione di dati aggregati acquisiti autonomamente nel rispetto del Regolamento (Ue) 2016/679 (GDPR) per la finalità di supportare l'intera comunità nella ricerca di trattamenti e cure;
- diffondere informazioni scientifiche e curare la pubblicazione di materiale scientifico, divulgativo e informativo; promuovere anche attraverso i mass-media, i social network, le campagne di prevenzione, educazione e sensibilizzazione su tutte le problematiche legate alle patologie di origine mitocondriale;
- dare voce alle persone affette da malattie mitocondriali e sviluppare attività di advocacy con il coinvolgimento di tutti gli stakeholders;
- fornire alle persone affette da patologie mitocondriali servizi di orientamento per accedere all'assistenza sociale e socio-sanitaria, promuovendo e favorendo la loro integrazione sociale e il miglioramento delle loro condizioni di vita;

Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle Malattie Mitocondriali Odv

Organizzazione di Volontariato iscritta al Registro della Regione Lazio – Sezione II n° 705 del 8/9/2008

CF: 97488070588 Sede legale: Via Francesco Benaglia,13 00153 Roma - Tel. 06 66991 333/334 - Contact center pazienti: 340 7569156

Sito internet: www.mitocon.it E-mail: info@mitocon.it PEC: mitocononlus@pec.it

- promuovere ogni iniziativa volta a favorire il contatto diretto o mediato tra le famiglie dei pazienti affetti da patologie mitocondriali fornendo un concreto sostegno operativo, psicologico e sociale per sostenere la formazione di gruppi di auto-mutuo-aiuto;
- promuovere scambi culturali e scientifici, contatti e collaborazioni tra i Gruppi di volontariato e non e di Ricerca, analoghi o con obiettivi convergenti con quelli dell'organizzazione, sia in Italia e che all'Estero, che incoraggi un sempre maggior numero di ricercatori a indirizzare la loro attività verso lo studio delle patologie mitocondriali;
- stimolare l'intervento e la collaborazione delle Autorità, degli Enti e delle Istituzioni a favore dei pazienti mitocondriali e delle loro famiglie, mediante la divulgazione delle conoscenze e le informazioni relative alle patologie mitocondriali;
- promuovere la sinergia tra associazioni di pazienti, in particolare con malattia rara, e incentivare una rete di volontariato tra privati e organismi presenti nel privato sociale, al fine di sostenere e promuovere le attività dell'Organizzazione e aiutare i pazienti e i loro familiari;
- ideare e realizzare progetti di formazione specifica per i pazienti ed i loro familiari, sostenere e/o realizzare direttamente o indirettamente iniziative per la loro qualificazione e il loro inserimento professionale per garantire ai pazienti le migliori opportunità di integrazione sociale;
- curare il reperimento delle risorse economiche e la raccolta di fondi per lo svolgimento di tutte le suddette attività.

Tali attività possono essere svolte in convenzione con Enti Pubblici o Privati, Università, Fondazioni e ogni altro ente interessato.

In particolare, tra gli scopi statutari, Mitocon ha deciso di supportare e favorire la ricerca scientifica e medica sulle diagnosi, le terapie e le tecniche di riabilitazione dei malati mitocondriali. Dalla sua costituzione, Mitocon ha stanziato oltre 1.150.000 euro al sostegno di progetti di ricerca di base, per migliorare la comprensione dei meccanismi di funzionamento dei mitocondri, e di ricerca applicata, per sviluppare nuove terapie. L'organizzazione sostiene progetti di ricerca selezionati con il supporto del comitato scientifico, ma cofinanzia anche progetti con altri enti ed organizzazioni non profit.

Per dettaglio delle attività promosse e dei progetti finanziati si rimanda alla pagina del sito istituzionale dell'organizzazione www.mitocon.it.

In data 6 ottobre 2020, Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Odv ha ricevuto sul proprio conto corrente la somma di € 73.742,60 relativa al “5 PER MILLE A.F. 2019”.

Lo scopo della presente relazione è quello di meglio esplicitare gli interventi realizzati e le spese sostenute e finanziate con le somme ricevute dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, già riportate sinteticamente nel modello di rendicontazione.

<i>Anno finanziario</i>	2019
<i>Data di percezione</i>	06/10/2020
IMPORTO PERCEPITO	€ 73.742,60
1. Risorse umane	
2. Costi di funzionamento	
3. Acquisto beni e servizi	€ 10.025,33
<i>a. Registro Nazionale dei Pazienti Mitocondriali</i>	€ 3.324,05
<i>b. Registro Clinico dei Pazienti Mitocondriali (Genomit Project)</i>	€ 450,00
<i>c. Mitochondrial Diseases Conference 2021</i>	€ 6.251,28
4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale	
5. Altre voci di spesa riconducibili al raggiungimento dello scopo sociale	€ 18.300,46
<i>a. Leigh Syndrome Roadmap Projects</i>	€ 18.300,46
6. Accantonamento	€ 45.416,81
<i>a. ACCANTONAMENTO EMERGENZA COVID-19</i>	€ 45.416,81
TOTALE SPESE	€ 73.742,60

Si ricorda che la pubblicazione degli elenchi dei soggetti ammessi con l'indicazione delle scelte e degli importi spettanti per il 5 per mille 2019 da parte dell'Agenzia delle Entrate è avvenuta in data 22 luglio 2020.

Le spese qui rendicontate sono state sostenute nel periodo compreso fra gennaio e agosto 2021.

3. ALTRE VOCI DI SPESA CONNESSE ALLA REALIZZAZIONE DI ATTIVITÀ DIRETTAMENTE RICONDUCEBILI ALLE FINALITÀ E AGLI SCOPI ISTITUZIONALI DEL SOGGETTO BENEFICIARIO

a. REGISTRO NAZIONALE DEI PAZIENTI MITOCONDRIALI

Promotore: Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali OdV

Partner coinvolti

I principali centri italiani con esperienza sulla medicina mitocondriale.

Spese sostenute

<i>Periodo di competenza</i>	Anno 2020 e primo semestre 2021
Spese sostenute	€ 3.324,05
Erogazione	€ 3.324,05
QUOTA SU 5X1000	€ 3.324,05
Periodo di erogazione	Gennaio e agosto 2021

Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle Malattie Mitocondriali Odv

Organizzazione di Volontariato iscritta al Registro della Regione Lazio – Sezione II n° 705 del 8/9/2008

CF: 97488070588 Sede legale: Via Francesco Benaglia,13 00153 Roma - Tel. 06 66991 333/334 - Contact center pazienti: 340 7569156

Sito internet: www.mitocon.it E-mail: info@mitocon.it PEC: mitocononlus@pec.it

Di seguito il dettaglio delle fatture per servizi IT per la gestione dei server e per l'assistenza atta a garantire le funzionalità del sistema informatizzato del Registro:

- Fat. 17 del 24/12/2020 € 1.145,32 saldata tramite bonifico bancario in data 28/01/2021
- Fat. 01 del 04/01/2021 € 1.273,05 saldata tramite bonifico bancario in data 28/01/2021;
- Fat. 09 del 01/08/2021 € 905,68 saldata tramite bonifico bancario in data 02/08/2021.

Overview

Per comprendere a fondo i meccanismi di insorgenza ed evoluzione di una malattia e l'efficacia delle possibili terapie sono necessarie un numero significativo di informazioni e occorre poter studiare un numero adeguato di casi simili per capire quali e quanti sintomi sono riferibili alla patologia oggetto dello studio e quali invece a situazioni personali o contingenti.

Uno dei principali limiti alla base della comprensione e lo studio delle malattie rare è proprio la difficoltà nel raccogliere e sistematizzare le informazioni relative al numero limitato di casi in cui si verificano. Non sempre, infatti, i pazienti sono in rete e non sempre i centri di riferimento dispongono di un database completo, organico e soprattutto condiviso tra diversi ospedali e centri di ricerca, che possono mettere insieme un numero sufficiente di casi clinici da poter analizzare.

Descrizione del progetto

Il registro clinico dei pazienti mitocondriali è un data base on line realizzato da Mitocon nel 2009 grazie a un finanziamento Telethon e alla collaborazione fra Mitocon e i centri di riferimento per le malattie mitocondriali italiani. In tale data base sono stati raccolti diversi dati clinici dei pazienti in carico nei vari centri (registro clinico) e, grazie a questi dati, sono state svolte diverse ricerche. Oltre alle finalità scientifiche, il Registro contiene informazioni relative alla qualità della vita e ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie (registro pazienti). Grazie a questo progetto si è inoltre creato un gruppo informale composto dai medici esperti dei vari centri aderenti al registro e non – chiamato Network Italiano dei medici mitocondriali – che collabora attivamente nella presa in carico dei pazienti, nella ricerca e nello scambio di informazioni.

Nel corso di questi anni, il Registro è stato gestito da Mitocon e popolato dai vari medici dei centri di riferimento aderenti al progetto. La gestione e controllo dei dati è stata affidata al Comitato di gestione del registro ed al comitato di controllo. Nello specifico, l'importo qui rendicontato corrisponde al contributo versato alla UOC Neuropsichiatria Infantile della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta per il lavoro svolto per l'implementazione del Registro.

Nel 2018, con l'entrata in vigore del nuovo regolamento europeo per la privacy (GDPR) è sorta l'esigenza di adeguare il registro alla nuova normativa, per cui sono state avviate tutte le pratiche necessarie. Contemporaneamente è sorta la possibilità di trasferire il registro su una piattaforma internazionale in cui stanno confluendo vari registri mitocondriali europei ed extra europei, adeguata alla nuova normativa GDPR e predisposta per la condivisione dei dati con gli altri registri. Tale opportunità, apertasi tramite il progetto GENOMIT, è sembrata da subito una naturale e necessaria

evoluzione del registro, si è quindi deciso di perseguire tale strada, chiudendo la vecchia piattaforma e facendo confluire i dati in nostro possesso nella nuova.

b. REGISTRO CLINICO DEI PAZIENTI MITOCONDRIALI - GENOMIT PROJECT

Promotore

Consorzio internazionale Genomit

Referente in Italia

Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali OdV

Partner coinvolti in Italia

I principali centri italiani con esperienza sulla medicina mitocondriale.

Spese sostenute

<i>Periodo di competenza</i>	<i>Anno 2021</i>
<i>Spese sostenute</i>	<i>€ 450,00</i>
<i>Erogazione</i>	<i>€ 450,00</i>
<i>QUOTA SU 5X1000</i>	<i>€ 450,00</i>
<i>Periodo di erogazione</i>	<i>Marzo 2021</i>

Di seguito il dettaglio delle fatture per servizi di gestione della privacy relativa alla piattaforma informatica e di stesura della documentazione ai sensi del GDPR:

- Fat. 713012 del 10/03/2021 € 450,00 saldata tramite bonifico bancario in data 23/03/2021

Descrizione del progetto

Nel 2020 il Registro Clinico dei pazienti Mitocondriali ha iniziato la transizione verso una piattaforma internazionale per la costituzione di un registro globale.

La nuova piattaforma permette un adeguamento alla nuova normativa privacy dettata dal regolamento europeo GDPR e inserisce il registro Mitocon in un consorzio internazionale organizzato nel progetto Europeo GENOMIT.

Tale progetto finanziato dall'Unione Europea attraverso il programma Era Net- E-Rare, mira a connettere i diversi registri mitocondriali già esistenti in vari paesi europei. In questo modo sarà possibile favorire la condivisione dei dati e delle conoscenze e permetterà la costituzione di una rete di ricercatori a livello globale. Lo spostamento del Registro sulla nuova piattaforma internazionale necessita di approvazione del progetto da parte di tutti i centri coinvolti e relativi comitati etici.

Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle Malattie Mitocondriali Odv

Organizzazione di Volontariato iscritta al Registro della Regione Lazio – Sezione II n° 705 del 8/9/2008

CF: 97488070588 Sede legale: Via Francesco Benaglia,13 00153 Roma - Tel. 06 66991 333/334 - Contact center pazienti: 340 7569156

Sito internet: www.mitocon.it E-mail: info@mitocon.it PEC: mitocononlus@pec.it

Attualmente hanno aderito al Registro 17 centri italiani di ricerca, diagnosi e cura. Nel 2020 il progetto del nuovo registro è stato approvato dal centro coordinatore AOUP di Pisa e, successivamente dalla Fondazione IRCCS istituto Neurologico Carlo Besta. Sono già in corso le pratiche per l'approvazione all'IRCCS Fondazione Agostino Gemelli, Ospedale S. Orsola Malpighi, Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna e IRCCS Fondazione Stella Maris.

Nonostante che le tempistiche di implementazione abbiano subito un rallentamento a causa della pandemia Covid-19, l'obiettivo rimane quello di creare una rete che coinvolga tutti i centri di ricerca, diagnosi e cura italiani e poter utilizzare il registro a pieno ritmo fra il 2021 e 2022. Alla fine di tutto il processo il registro italiano avrà la possibilità di condividere dati (direttamente o indirettamente) con altri registri europei (UK, Germania, Austria, Svizzera e Francia) ed extra europei (USA e Giappone).

Il tutto è regolato con uno specifico accordo, nel rispetto della privacy e della volontà del paziente. Gli aspetti relativi alla privacy e le relative spese, secondo gli accordi sono a carico delle organizzazioni di pazienti aderenti, le quali devono farsene carico, ognuna per quanto riguarda il proprio paese di appartenenza.

c. MITOCHONDRIAL DISEASES CONFERENCE 2021

Promotore: Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali OdV

Spese sostenute

<i>Periodo di competenza</i>	<i>Anno 2021</i>
<i>Spese progetto</i>	€ 10.418,80
<i>Erogazione</i>	€ 6.251,28
<i>QUOTA SU 5X1000</i>	€ 6.251,28
<i>Periodo di erogazione</i>	Luglio 2021

Di seguito il dettaglio delle fatture delle spese relative alla Mitochondrial Diseases Conference 2021:

- WebinarPro S.r.l Fat. n. 445 del 24/12/2020, I Rata di € 6.251,28 saldata tramite bonifico bancario in data 28/07/2021.

Overview

Dal 2011 Mitocon organizza il Convegno Nazionale sulle Malattie Mitocondriali, un'occasione unica di incontro e di confronto tra pazienti, famiglie, caregiver e comunità scientifica impegnata nello studio e la cura delle malattie mitocondriali. Nel corso di questi undici anni, il convegno di Mitocon si è rivelato uno strumento indispensabile per aggregare pazienti e famiglie e offrire loro la possibilità concreta di trovare riferimenti indispensabili per gestire la malattia e trovare sollievo nella solitudine e nella disperazione. Il convegno ha avuto inoltre il grande merito di favorire lo scambio reciproco di

conoscenze utili a migliorare la qualità della vita del malato e di chi lo circonda e di consolidare la rete dei medici e ricercatori impegnati nello studio e la cura delle malattie mitocondriali.

Nel 2020, a causa della pandemia del Covid-2019, per la prima volta Mitocon ha organizzato il convegno in modalità virtuale e interamente in inglese, sfruttando la circostanza per favorire la massima partecipazione della comunità scientifica internazionale.

Descrizione del progetto

Anche nel 2021, il convegno annuale di Mitocon sulle Malattie Mitocondriali è stato organizzato in modalità virtuale, prendendo il nome di **Mitochondrial Diseases Conference 2021**.

Nelle giornate del 15 e 16 ottobre 2021, circa 300 persone collegate da oltre 40 Paesi hanno partecipato a questo evento, che ha visto il contributo di 30 relatori e 8 moderatori esponenti della comunità scientifica internazionale, delle case farmaceutiche impegnate nello studio e la cura delle malattie mitocondriali e delle associazioni dei pazienti mitocondriali. Nel corso dell'evento, sono stati illustrati i progressi della ricerca e si è dibattuto sulle opportunità di consolidare le sinergie tra i diversi stakeholder per progredire più rapidamente verso la scoperta di una cura. I contributi video raccolti saranno messi a disposizione dei canali social di Mitocon per poter essere fruiti da un pubblico più ampio. Per informazioni: <https://www.mitocon.it/mitochondrial-diseases-conference-2021/>

5. ALTRE VOCI DI SPESA CONNESSE ALLA REALIZZAZIONE DI ATTIVITÀ DIRETTAMENTE RICONDUCEBILI ALLE FINALITÀ E AGLI SCOPI ISTITUZIONALI DEL SOGGETTO BENEFICIARIO

a. LEIGH SYNDROME ROADMAP PROJECTS

Coordinatori

Governance Committee: Alison Maguire - Lily Foundation (UK); Sean Murray - Mito Foundation (Australia); Phil Yeske - UMDF (US)

Organizzazioni coinvolte

United Mitochondrial Disease Foundation (UMDF), People Against Leigh Syndrome (PALS), Mito Foundation, Mitocon, the Lily Foundation.

Durata e finanziamento

<i>Durata del progetto</i>	<i>3 anni</i>
<i>Costo totale</i>	<i>€ 150.000,00</i>
<i>Erogazione II tranche</i>	<i>€ 30.135,69</i>

Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle Malattie Mitocondriali Odv

Organizzazione di Volontariato iscritta al Registro della Regione Lazio – Sezione II n° 705 del 8/9/2008

CF: 97488070588 Sede legale: Via Francesco Benaglia,13 00153 Roma - Tel. 06 66991 333/334 - Contact center pazienti: 340 7569156

Sito internet: www.mitocon.it E-mail: info@mitocon.it PEC: mitocononlus@pec.it

QUOTA SU 5X1000	€ 9.849,23
Erogato nel periodo	Gennaio 2021

Erogazione della II tranche del progetto (oggetto della presente rendicontazione) a favore di United Mitochondrial Disease Foundation - UMDF:

- € 20.812,35 (USD 25.000,00 al cambio USD/EUR 1,201210) erogati tramite bonifico bancario con data esecuzione 22/01/2021;
- € 9.323,34 (USD 11.118,00 al cambio USD/EUR 1,192491) erogati tramite bonifico bancario con data esecuzione 29/01/2021.

Overview

La Sindrome di Leigh è una malattia neuro-metabolica ereditaria che colpisce il sistema nervoso centrale. Questo disturbo progressivo si manifesta in prevalenza nei bambini entro i primi 24 mesi di vita, ma può insorgere anche più tardi. I sintomi di solito progrediscono rapidamente. I primi segni possono essere una scarsa capacità di succhiare e la perdita di controllo della testa e delle abilità motorie. Questi sintomi possono essere accompagnati da perdita di appetito, vomito, irritabilità, pianto continuo e convulsioni. Man mano che il disturbo progredisce, i sintomi possono includere anche debolezza generalizzata, mancanza di tono muscolare ed episodi di acidosi lattica, che possono portare alla compromissione della funzionalità respiratoria e renale.

Nel 2018, cinque delle principali associazioni di pazienti affetti da malattie mitocondriali nel mondo si sono unite per formare e finanziare una rete internazionale di ricerca sulla Sindrome di Leigh, con lo scopo di avanzare nello studio di questa malattia, progredire nella diagnostica, nel trattamento terapeutico e nell'individuazione di cure cliniche per i piccoli pazienti affetti da questa sindrome.

Il gruppo è composto da Mitocon insieme a due organizzazioni statunitensi, la United Mitochondrial Disease Foundation (UMDF) e People Against Leigh Syndrome (PALS), Mito Foundation, con base in Australia, e The Lily Foundation nel Regno Unito.

Descrizione del progetto

Il progetto "Leigh Syndrome Roadmap Projects" è un progetto di collaborazione internazionale a cui Mitocon ha preso parte nel 2018 (delibera del Consiglio Direttivo del 04/07/2018).

Ha visto la creazione di un Consorzio che riunisce le principali associazioni di pazienti affetti da malattie mitocondriali e i principali esperti, medici e scienziati, nel mondo con un approccio collaborativo e inclusivo, per guidare la ricerca e avanzare nella comprensione della Sindrome di Leigh verso la scoperta di trattamenti efficaci e cure definitive.

Il Consorzio è guidato da un Comitato di Gestione, composto dalle cinque associazioni di pazienti. Il Comitato Gestione lavora in tandem con un comitato direttivo medico e scientifico internazionale, guidato dal ricercatore australiano David Thorburn e dal Dott. Bruce M. Cohen, con sede negli Stati Uniti, per identificare e selezionare i progetti di ricerca da finanziare.

Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle Malattie Mitocondriali Odv

Organizzazione di Volontariato iscritta al Registro della Regione Lazio – Sezione II n° 705 del 8/9/2008

CF: 97488070588 Sede legale: Via Francesco Benaglia,13 00153 Roma - Tel. 06 66991 333/334 - Contact center pazienti: 340 7569156

Sito internet: www.mitocon.it E-mail: info@mitocon.it PEC: mitocononlus@pec.it

I medici di tutto il mondo che partecipano al comitato direttivo medico e scientifico sono: Enrico Bertini, Patrick Chinnery, John Christodoulou, Marni Falk, Amy Goldstein, Richard Haas, Mary Kay Koenig e Shamima Rahman. Il Dott. Matthew Klein, dirigente esperto nello sviluppo di farmaci, è anche membro del comitato direttivo medico e scientifico.

Il Consorzio si avvale di un piano strategico (“roadmap framework”) finalizzato a migliorare la diagnosi e lo sviluppo di terapie e a ottimizzare la presa in carico dei pazienti affetti dalla Sindrome di Leigh. L’insieme dei progetti che fanno parte di questo programma è chiamato “Leigh Syndrome Roadmap Projects”.

L’obiettivo del Consorzio è di unire le risorse per “decifrare il codice” della Sindrome di Leigh. Nonostante la Sindrome di Leigh sia stata scoperta per la prima volta nel 1951, infatti, vi sono ancora numerose lacune nella conoscenza di questa malattia, è necessario quindi progredire nella comprensione di questa malattia, identificarla e lavorare insieme per trovare una cura.

Attualmente il Consorzio si sta focalizzando su tre aree di interesse:

1. Storia naturale: comprensione del decorso e dello sviluppo tipici della sindrome di Leigh, soprattutto in assenza di trattamento;
2. End point della sperimentazione clinica: risultati significativi che possono essere misurati oggettivamente (resistenza fisica, sollievo dai sintomi, ecc.) per determinare se l’intervento studiato apporta dei benefici;
3. Ricerca pre-clinica: studi su provette o animali che forniscano informazioni preliminari su efficacia, tossicità e sicurezza dei farmaci, prima di passare alla fase di sperimentazione umana.

Il Consorzio si è impegnato a destinare più di 1 milione di dollari per finanziare progetti di ricerca sulla Sindrome di Leigh.

I progetti attualmente finanziati dal Consorzio includono:

- Borse di ricerca: 179.000 USD sono stati assegnati a sei gruppi di ricerca, che stanno lavorando attivamente per migliorare la diagnosi, sviluppare trattamenti e ottimizzare l’assistenza clinica per i pazienti con Sindrome di Leigh. Per maggiori informazioni clicca qui.
- Leigh Syndrome Research Network: il Consorzio sta utilizzando un sistema, testato in forma pilota al Children’s Hospital di Philadelphia (CHOP), per raccogliere, analizzare e condividere dati di storia naturale de-identificati tra i membri del Consorzio in tutto il mondo, con l’obiettivo di facilitare gli studi clinici sulla Sindrome di Leigh. Il comitato scientifico ha definito una serie di criteri per garantire che i dati siano raccolti in modo uniforme.

Per il 2021, il Leigh Syndrome International Consortium ha appena annunciato un nuovo bando do 150.000 dollari per ricerche incentrate sulla sindrome di Leigh; i destinatari saranno annunciati alla fine di dicembre 2021, mentre i finanziamenti saranno erogati nel 2022.

Per approfondimenti: <https://leighsyndrome.org/grant-cycle/>

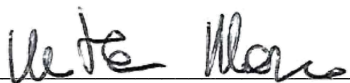
6. ACCANTONAMENTO

α. ACCANTONAMENTO EMERGENZA COVID-19

Alla data del 5/10/2021, a 12 mesi dalla data di ricezione del contributo, codesta Organizzazione non ha potuto utilizzare l'intero importo del 5 per mille dell'Irpef A.F.2019 percepito in data 6/10/2020. A causa dell'emergenza pandemica da COVID-19 attualmente in atto, alcuni progetti in programma sono stati rimandati o hanno subito rallentamenti, con conseguente slittamento dei termini di erogazione dei relativi finanziamenti.

L'organizzazione si riserva pertanto di accantonare le risorse non ancora utilizzate, pari a 45.416,81€, e di utilizzarle entro i 24 mesi dalla data di ricezione del contributo, secondo le modalità indicate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Roma, lì 21/10/2021



Presidente

Mitocon - Insieme per lo studio e la
cura delle malattie mitocondriali Odv