

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 97488070588
Denominazione MITOCON - INSIEME PER LO STUDIO E LA CURA DELLE MALATTIE MIT
Link Rendiconto
Data Ultimo Aggiornamento 15-01-2024
Link Rendiconto

Sede Legale

Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIA FRANCESCO BENAGLIA, 13	CAP	00153
Telefono1	3392833632	Email1	SEGRETERIA@MITOCON .IT
Telefono2	3357739187	Email2	
Telefono3	3801831365	Email3	
Pec	MITOCONONLUS@PEC.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	MRMMRC62C23H501W		
Data di Nascita	23-03-1962	Sesso	M
Nome	MARCO	Cognome	MARMOTTA
Cittadinanza	ITALIANA	Stato di Nascita	ITALIA
Comune	ROMA	Città	
Domicilio Elettivo			
Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIA FRANCESCO BENAGLIA 13	CAP	00153
Telefono1	3392833632	Telefono2	3392833632
Telefono3	3801831365	Email	SEGRETERIA@MITOCON .IT
Pec	MITOCONONLUS@PEC.IT		

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio 2021 Importo Percepito €76.133,02 Data Percezione 16-12-2022

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€12.231,22
Relazione Illustrativa	a. Spese per CRM e mini sito bottega solidale (€ 4.831,92) Tra le spese per beni e servizi, sono state inserite: - il canone annuale del sistema CRM MyDonor per la gestione dei donatori; - il rinnovo del certificato SSL (Secure Sockets Layer); - le spese di manutenzione e aggiornamento del mini sito Bottega Solidale (donisolidali.mitocon.it) e della landing page Dona Ora (sostieni.mitocon.it). b. Affiancamento web e grafica (€ 7.399,30) Assistenza web per il sito istituzionale di Mitocon (mitocon.it) e realizzazione grafica di materiali di comunicazione e raccolta fondi per la stampa.		
Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€19.576,66

Relazione Illustrativa

a. Registro Nazionale dei Pazienti Mitocondriali (€ 1.625,63)

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 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.

Il registro dei pazienti mitocondriali nasce come progetto realizzato da Mitocon nel 2009 grazie a un finanziamento Telethon e grazie alla collaborazione fra Mitocon e i centri italiani di riferimento per le malattie mitocondriali. Questo primo registro era un data base contenente da una parte i dati clinici dei pazienti in carico nei vari centri afferenti (registro clinico) e dall'altra parte le informazioni relative alla qualità della vita e ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie (registro pazienti). Con l'entrata in vigore del nuovo regolamento europeo per la privacy (GDPR) è sorta la possibilità di trasferire il registro su una piattaforma internazionale adeguata alla nuova normativa GDPR e predisposta per la condivisione dei dati con gli altri registri (Progetto GENOMIT). Il Registro Clinico è migrato su questa nuova piattaforma mentre il registro pazienti è rimasto in una piattaforma autonoma e adeguata alle normative GDPR, in cui pazienti e caregiver hanno l'opportunità di registrarsi e inviare informazioni inerenti la qualità della vita, trattate in forma anonima.

Il costo del progetto corrisponde a due voci di spesa:

1- Gestione dei server:

- Affitto dei server

- Attività di gestione server del Registro, come: controllo e aggiornamento patch di sicurezza, gestione backup su spazio esterno, controllo firewall e monitoraggio eventuali attacchi, monitoraggio hardware.

- Affitto del dominio

2- Gestione del Registro: assistenza per garantire la funzionalità del sistema sulla piattaforma informatica, risoluzione di bug e problematiche evidenziate in merito ai dati, agli accessi, o di altro tipo.

b. Progetto sostituzione mitocondriale (€ 17.690,00)

La campagna di advocacy istituzionale e comunicazione sociale sulle Tecniche di Sostituzione Mitocondriale rientra tra le attività di interesse generale dell'Associazione in quanto consente a Mitocon di:

- sensibilizzare e informare le Istituzioni e l'opinione pubblica sulle malattie mitocondriali e sul loro impatto sulla qualità di vita di chi ne è affetto e dei loro familiari;

- Avviare un dibattito sulla possibile applicazione di tali tecniche anche in Italia, con il fine di prevenire la trasmissibilità di queste gravi malattie da parte di donne con mutazioni a carico del DNA mitocondriale.

Per prevenire la nascita di bambini affetti da queste malattie, attualmente la medicina mette a disposizione diverse tecniche di maternità assistita, efficaci nella significativa diminuzione della probabilità di ricorrenza delle malattie mitocondriali.

La sostituzione mitocondriale è una tecnica di procreazione medicalmente assistita (PMA) che permette di evitare la trasmissione della malattia ai figli biologici di donne in cui la malattia è causata da mutazione genetica del DNA mitocondriale.

Attualmente la maternità assistita con la tecnica della sostituzione del DNA mitocondriale è prevista solo nel Regno Unito e in via sperimentale in Australia, dopo l'approvazione di specifiche leggi, seguite ad un lungo dibattito pubblico che ha visto il coinvolgimento delle Associazioni di Pazienti e di tutti gli stakeholder. Tutti gli altri Paesi o non hanno regolamentato la questione oppure le normative attuali sono tali da vietarne l'applicabilità.

Poiché l'utilizzo delle tecniche di sostituzione mitocondriale pone dei quesiti non solo dal punto di vista medico-scientifico, ma anche di ordine etico, psicologico nonché normativo, Mitocon, ha promosso un gruppo di lavoro composto dai professionisti di diverse discipline, con la finalità di approfondire l'argomento sui diversi livelli di discussione ed i cui esiti sono riportati nel documento "Gli interventi di sostituzione del

DNA mitocondriale: le questioni mediche, etiche, psicologiche e giuridiche". Per volontà degli stessi Autori e di Mitocon, il documento si pone come primo passo per affrontare l'argomento e non vuole giungere ad una valutazione e ad un giudizio sulla tecnica, ma vuole contribuire ad una diffusione corretta delle informazioni e all'avvio di un confronto sul tema.

Con questa finalità, nel 2022 Mitocon ha avviato una campagna di advocacy istituzionale e sensibilizzazione sulla sostituzione mitocondriale con il parere favorevole del network di pazienti e famiglie e con il supporto di Renovatio, un'agenzia di lobby e advocacy istituzionale. Renovatio supporta Mitocon con un servizio di lavoro autonomo professionale della durata di 12 rinnovabili annualmente. Il partner comunicazione è stato selezionato nel 2022 a seguito di analisi dei preventivi e della fattibilità e sostenibilità delle progettualità proposte da 3 agenzie di comunicazione. Nel 2023 l'accordo di affiancamento è stato rinnovato per ulteriori 12 mesi.

c. Progetto Mito Corner (€ 261,03)

I MitoCorner sono spazi informativi dedicati all'Associazione, presenti in alcune delle strutture ospedaliere parte del network mitocondriale. Questi spazi sono un primo punto di contatto tra Mitocon e le persone con patologia che possono trovare riferimenti sicuri nel momento dell'insorgere della necessità e consentono all'Associazione di rafforzare la sua presenza sul territorio a beneficio di pazienti e famiglie. Presso il MitoCorner, gli utenti e in particolare le persone con malattia mitocondriale in carico al centro di cura, potranno trovare materiale informativo sull'Associazione e sui progetti a supporto di pazienti, famiglie e caregivers e a sostegno della ricerca scientifica. Il MitoCorner consente all'Associazione di intercettare tempestivamente i bisogni di famiglie in stretta collaborazione con i clinici di riferimento.

Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	€14.325,14
Relazione Illustrativa	<p>a. Risorsa dedicata al supporto pazienti (€ 13.584,14)</p> <p>Con i fondi 5x1000 Mitocon ha finanziato le attività di supporto ai pazienti, implementate grazie all'impiego di n.1 risorsa umana, impiegata con contratto a tempo indeterminato, full-time, del "CCNL per i Dipendenti del Terziario: Commercio, Distribuzione e Servizi. La risorsa è dedicata alle seguenti attività:</p> <ul style="list-style-type: none"> - gestione contact center pazienti: attraverso diversi canali di comunicazione (telefono, e-mail, social e sito), Mitocon risponde a tutti coloro - pazienti, familiari e caregiver - che richiedono informazioni sulle malattie mitocondriali e sui percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali; - supporto all'organizzazione di eventi di sensibilizzazione e informazione sulle malattie mitocondriali per promuovere la conoscenza di queste patologie; - organizzazione "Spazi Rari": Mitocon organizza una serie di appuntamenti mensili online dedicati ai pazienti e alle famiglie per favorire l'incontro con altre persone affette da malattia mitocondriale e per confrontarsi con medici ed esperti. <p>Gli Spazi Rari Mitocon seguono due filoni:</p> <p>1- supporto a distanza, rivolto a:</p> <ul style="list-style-type: none"> • genitori, • adulti, familiari e caregivers, • persone affette da malattie mitocondriali della vista, loro familiari e caregivers <p>2- Formazione per la gestione quotidiana della malattia: prevede un incontro mensile con esperti su argomenti che possono contribuire a migliorare la qualità della vita di pazienti e famiglie.</p> <p>- Altre attività e progetti a sostegno dei pazienti attività ricreative e di incontro per pazienti e famiglie.</p>		
	<p>b. Assicurazione Volontari (€ 741,00)</p> <p>Premio annuo della polizza assicurativa per infortuni, malattia e responsabilità civile, relativa ai volontari iscritti, ai sensi del nuovo Codice del Terzo Settore, D.lgs. 3 luglio 2017 n° 117.</p>		

Accantonamento

Importo €30.000,00

Relazione Illustrativa

L'importo accantonato (€ 30.000,00) consentirà a Mitocon di finanziare la terza annualità (ultima) della prima Research Fellowship in Mitochondrial Medicine-Borsa di Dottorato a tema vincolato in Medicina Mitochondriale. Le prime due annualità della borsa di dottorato Mitocon sono state finanziate con i fondi del 5x1000 accantonati, relativi all'AF 2020, come indicato nella relazione datata 29/10/2022.

Il progetto a cui lavorerà la vincitrice della Borsa di Dottorato Mitocon è "miR-181a/b inhibition as new therapeutic strategy for Mitochondrial Optic Neuropathy" e si pone l'obiettivo di testare l'effetto della modulazione di piccoli RNA (i microRNA) come possibile approccio terapeutico per il trattamento dell'Autosomal Dominant Optic Atrophy (ADOA).

Il progetto vincitore è stato valutato da una commissione di esperti internazionali, membri del Comitato Scientifico Mitocon a garanzia della trasparenza e dell'imparzialità della valutazione.

Il bando per la presentazione di proposte progettuali per l'assegnazione della borsa di dottorato a tema vincolato è stato aperto a Dicembre 2022; la vincitrice è stata annunciata a Settembre 2023 ed ha iniziato il primo anno di corso a Ottobre 2023 presso la Scuola Europea di Medicina Molecolare (SEMM). Il laboratorio presso il quale svilupperà il progetto sotto la supervisione del Ricercatore/Ricercatrice principale è l'Istituto Tigem di Pozzuoli della Fondazione Telethon.

Mitocon si impegna ad erogare a Fondazione Telethon l'importo di € 76.200 in 3 annualità. Il costo comprende:

- 16.243,00 €/anno lordo percipiente - D.M. MIUR 25/01/2018 n. 40
- oneri previdenziali INPS (23,353% dell'importo della borsa)
- importo forfettario comprensivo di maggiorazione del 50% della borsa per un periodo di formazione all'estero fino a 12 mesi
- budget per l'attività di ricerca del dottorando in Italia e all'estero [art. 9 commi 3 e 4 del D.M. MUR 14/12/2021 n. 226]
- contributo per il funzionamento del Corso.

La borsa viene erogata in 3 annualità all'Ateneo/Ente/Istituto di Ricerca/Fondazione/Scuola che ospita il dottorando.

Attraverso l'erogazione di borse di dottorato, Mitocon intende sostenere la formazione della nuova generazione di ricercatori e clinici di eccellenza che, accanto ai senior di oggi, lavoreranno a livello nazionale e internazionale sulle direttrici strategiche della ricerca sulle malattie mitocondriali.

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato Elenco-giustificativi_AF2021.pdf

Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.

Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

Totale

Totale €76.133,02

Dati Invio

Identificativo RND1848235974642022900

Data Invio 15-01-2024 Stato INVIATO