

La Ricerca Cresce con Te



FONDAZIONE CITTÀ DELLA SPERANZA ONLUS

C.F. 92081880285

Sede legale ed amministrativa:

Viale del Lavoro, 10 36030 Monte di Malo (VI) Telefono: 0445 602972 segreteria@cittadellasperanza.org

Dipartimento di Pediatria

Clinica di Oncoematologia Pediatrica Via Giustiniani, 3 35129 Padova Telefono: 049 821 8033 padovasegreteria@cittadellasperanza.org

ISTITUTO DI RICERCA PEDIATRICA

Corso Stati Uniti, 4 35127 Padova Telefono: 049 9640111 info@irpcds.org

INDICE

Lettera dal Presidente	02
Il Bilancio Sociale	03
Nota metodologica	06
La Fondazione in poche parole	08
I nostri numeri	16
Città della Speranza	17
II 5×1000	22
Day Hospital	24
Diagnostica	26
IRP – Istituto di Ricerca Pediatrica	38
Bioinformatica	42
Valori, mission, vision	44
Persone	46
La Ricerca	60
La valutazione dell'impatto sociale	71
La valutazione economica	76
Altre informazioni	86
Covid - 19	98
Entra in Fondazione	102



Lettera del Presidente

Con la stesura del Bilancio Sociale 2020 la Fondazione Città della Speranza inizia un percorso virtuoso ed imprescindibile per il proprio presente e futuro. Il bilancio sociale è uno strumento di informazione e trasparenza al quale sono tenute le imprese sociali ed altri Enti di Terzo settore (ETS) per mettere a disposizione degli stakeholder (lavoratori, associati, cittadini, pubbliche amministrazioni, ecc.), secondo modalità definite dalle linee guida, informazioni circa le attività svolte e i risultati sociali conseguiti dall'ente nell'esercizio.

Questa prima versione, che ho l'onore di portare in approvazione, è frutto delle attività svolte nell'esercizio 2020 ovvero durante la Presidenza di Stefano Galvanin, che ringrazio di cuore sia per le attività svolte sia per tutto ciò di meraviglioso che potete leggere in questo documento.

Valorizzare la "dimensione sociale" in senso ampio, unitamente alla "dimensione economica", significa garantire la massima trasparenza e conoscenza della nostra realtà agli occhi di chi, dall'interno e dall'esterno, la vive e la frequenta. La forza e l'intento di questo documento sta proprio nel rendere più comprensibile il senso del nostro agire, promuovendo consapevolezza e responsabilità tra tutti i nostri attuali stakeholder, ovvero portatori di interesse, e rappresentando le diverse dimensioni di sostenibilità della Città della Speranza nei confronti dei potenziali destinatari.

Nel ringraziare Laura Lovato e Giulio Zordan per l'eccellente lavoro e per l'impegno profuso, mi preme sottolineare come, questa base di lavoro deve diventare uno strumento vivo, dinamico e coinvolgente per tutte le persone che fanno parte della Fondazione città della Speranza.

Per usare le parole di Orietta Verlato: "dobbiamo imparare ad apprezzare il bilancio sociale non solo come strumento conoscitivo, ma occasione per valutare il raggiungimento degli obiettivi e la definizione degli stessi, tutti dovrebbero contribuirvi, dal personale dipendente ai volontari, i donatori, le aziende, gli enti pubblici, i comuni gemellati, ...".

Per ottenere un **Bilancio Sociale** sempre più accattivante ed **utile** dovremo fare in modo che tutte le **attività** poste in essere siano **mappate**, **rendicontate** e **verificate** in corso d'anno e prevedere degli step intermedi di **verifica** durante l'anno.

Il Bilancio Sociale è e sarà un altro tassello per la nostra organizzazione e per la nostra crescita.

Buon lavoro a tutti

Andrea Camporese

Il Bilancio Sociale

Il Bilancio Sociale è, così come il bilancio di esercizio, uno strumento informativo attraverso il quale un'organizzazione si mostra con trasparenza e responsabilità. Il documento si propone di soddisfare con completezza le esigenze informative dei diversi stakeholder, ossia i soggetti "portatori di interesse" che orbitano attorno all'ente stesso. Esso è il risultato di un processo di analisi e comunicazione interna ed esterna, con il quale l'organizzazione vuole rendere partecipe la collettività dei propri valori, obiettivi e risultati dimostrandone la coerenza con la propria mission.

In conformità alle nuove linee guida in materia di rendicontazione sociale, Fondazione Città della Speranza redige per la prima volta quest'anno, in riferimento all'esercizio del 2020, il Bilancio Sociale, con il quale si prefigge di valutare la dimensione economica, sociale ed ambientale del suo agire, dando prova del valore aggiunto generato. Lo standard di rendicontazione sociale che è stato preso a riferimento è costituito dalle "Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore", pubblicate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con Decreto 4 luglio 2019.

I principi guida del Bilancio Sociale sono:



Rilevanza: riportare solo le informazioni di rilievo, utili a favorire la comprensione da parte dello stakeholder della situazione sociale, economica e finanziaria dell'ente.



Completezza: contenere tutte le informazioni utili per consentire una corretta valutazione dei risultati sociali, economici e



Trasparenza: rendere chiaro il procedimento logico seguito per rilevare e classificare le informazioni.



Neutralità: rappresentare le informazioni in maniera imparziale e senza distorsioni.



Competenza di periodo: rendicontare esclusivamente le attività e i risultati sociali svoltesi e manifestatesi nell'anno di riferimento.











Comparabilità: essere uno strumento di confronto temporale tra esercizi, utile per supportare le decisioni interne all'organizzazione.

Chiarezza: esporre in modo chiaro e comprensibile gli argomenti trattati cosicchè il contenuto sia a tutti accessibile.

Veridicità e verificabilità: i dati riportati devono far riferimento alle fonti informative utilizzate.

Attendibilità: i contenuti devono essere frutto di una valutazione oggettiva, non sovrastimata nè sottostimata.

Autonomia delle terze parti: garantire l'autonomia e l'indipendenza di giudizio di tutte le terze parti coinvolte.



Il Bilancio Sociale 2020 nasce dal desiderio di Città della Speranza di volersi raccontare in maniera trasparente presentando ai lettori non solo i risultati più evidenti in termini economici ma soprattutto il valore sociale generato, che non è spesso immediatamente visibile e può risultare di difficile interpretazione.

"Il bilancio sociale è per sua natura un documento pubblico, rivolto a tutti gli stakeholders interessati a reperire informazioni sull'ente che lo ha redatto ..."

È scritto per **Voi tutti**, a partire da chi ci conosce da tempo e per quanti ci incontreranno in **futuro**, per dare **evidenza** di quanto insieme abbiamo **fatto** e di quanto insieme **faremo**.

Fondazione Città della Speranza nel termine stakeholders individua diverse categorie di soggetti detti portatori di interesse:

CHI SONO GLI STAKEHOLDER DI CITTÀ DELLA SPERANZA?



Le aspettative e gli interessi degli stakeholder sono infatti un punto di riferimento fondamentale per molte decisioni prese in fase di preparazione del report, come il perimetro e l'approccio di assurance.

L'intenzione è che questo primo Bilancio sia il punto di partenza di un meccanismo virtuoso di coinvolgimento, scambio e confronto che vedrà avvicinare maggiormente la Fondazione a tutti i soggetti che la sostengono.

Il fatto di aver voluto redigere e presentare questo Bilancio Sociale testimonia quanto Fondazione Città della Speranza creda nel valore sociale generato dalla sua azione nel territorio; questo infatti è frutto di un lungo percorso che passa non solo per i preziosi risultati medici ottenuti nel corso degli anni, ma anche attraverso il valore creatosi da tutte le relazioni e i legami delle persone che vi hanno preso parte.

La speranza è che leggendo il **Bilancio Sociale** ciascuna persona o ente abbia l'occasione di alimentare la **consapevolezza** di come e quanto l'impegno, la **professionalità** e la **determinazione** di ogni stakeholder incida nel creare le condizioni per migliorare la **qualità della vita** di ciascuno e della comunità.

Anche leggere il Bilancio Sociale è un gesto che crea valore sociale.



Nota metodologica

Il Bilancio Sociale rappresenta uno strumento per comunicare e rendicontare in modo trasparente le performance sociali della Fondazione.

Il Bilancio mira a delineare in modo omogeneo, puntuale e completo i risultati raggiunti, il valore generato e gli impatti prodotti nel corso del 2020.

Il Bilancio Sociale 2020 di Fondazione Città della Speranza è stato redatto secondo le Linee Guida per la redazione del Bilancio Sociale degli enti del terzo settore ai sensi dell'art. 14 comma 1. Decreto legislativo n. 117/2017 e D.M. del 4 luglio 2019.

Il Bilancio Sociale FCdS 2020, oltre ad essere conforme alle normative nazionali sopra indicate, è stato redatto ispirandosi al modello internazionale del GRI – Global Reporting Initiative – che propone Standards per il reporting di sostenibilità.

Questa decisione lascia trasparire l'intenzione da parte dell'ente di offrire a tutti i suoi stakeholder un documento che dimostri l'adesione, e quindi la coerenza, delle proprie attività rispetto agli obiettivi dell'istituto sociale. Si propone di essere, dunque, uno strumento di confronto e di autovalutazione utile sia per esaminare il proprio operato rispetto agli esercizi precedenti, sia per misurarsi con altri enti simili di livello nazionale ed internazionale.

Il **progetto** si è sviluppato seguendo il principio di **materialità**, attraverso il quale sono stati ricavati i temi maggiormente rilevanti.

Questo documento rappresenta l'inizio di un percorso di comunicazione e rendicontazione dell'impatto generato dall'ente, un progetto ambizioso che, però, prevede ulteriori studi e approfondimenti per dirsi completo e riflettere appieno il benessere generato dalla Fondazione nel territorio.

Il perimetro di rendicontazione risulta essere lo stesso del **bilancio** di esercizio chiuso al **31 dicembre 2020** della **Fondazione**. I valori economico-finanziari richiamati nel seguente documento derivano dal bilancio d'esercizio della **Fondazione**.

Eventuali dati relativi a periodi precedenti sono riportati nel presente documento a fini comparativi, per consentire agli stakeholder una valutazione sull'andamento delle attività nel tempo.

Per garantire l'attendibilità dei dati, è stato limitato il più possibile il ricorso a stime, le quali, se presenti, sono opportunamente segnalate.

Al fine di migliorare l'efficacia e l'attendibilità del processo di rendicontazione, il presente documento è sottoposto ad un esame da parte del Collegio dei Revisori previsto nello Statuto di Fondazione Città della Speranza ONLUS, disponibile al sito www.cittadellasperanza.org.

Per facilitare la consultazione al lettore, nell'impostazione editoriale del documento si è scelto di adottare un linguaggio il più possibile semplice e chiaro e di presentare i dati con immagini, grafici e tabelle. Il layout grafico adottato è funzionale a una fruizione del documento su schermo; in esso sono inseriti.



La Fondazione in poche Parole

CHI SIAMO

1994

Fondazione "Città della Speranza" ONLUS nasce il 16 dicembre 1994 in ricordo di Massimo, un bambino scomparso a causa della leucemia. L'obiettivo primario della Fondazione era raccogliere fondi per costruire un nuovo e moderno reparto di oncoematologia pediatrica, perché quello esistente all'epoca era del tutto insufficiente e inadatto a ospitare in modo dignitoso i bambini ammalati e le loro famiglie.

1996

Il primo passo è stato compiuto da Franco Masello, che, coinvolgendo imprese e privati cittadini, è riuscito a raccogliere i fondi necessari per costruire l'edificio che ospita la Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova, inaugurata poi nel 1996.

1998

Per fronteggiare i limiti strutturali dei preesistenti ambienti e delle relative attrezzature, nel 1998, sono stati costruiti il nuovo Day Hospital e i Laboratori di ricerca.

2004

Nel 2004 è stato inaugurato il Day Hospital Pediatrico e nel 2010 il nuovo Pronto Soccorso Pediatrico di Vicenza.

2012

La crescita e gli incoraggianti risultati ottenuti nel corso degli anni non hanno, tuttavia, fermato la spinta motivazionale propria dell'ente, portando all'ideazione di un nuovo polo di ricerca che potesse supportare le attività già svolte nelle strutture ospedaliere. Nasce così l'Istituto di Ricerca Pediatrica, inaugurato l'8 giugno 2012, che con il suo operato e i risultati fin qui ottenuti testimonia l'importanza della ricerca e di come questa sia sempre più determinante per le cure prestate ai pazienti.

...oggi

Negli ultimi anni la Fondazione ha concentrato le proprie attività nella Ricerca e continuerà a farlo, per offrire un futuro migliore ai piccoli pazienti.

Cosa Facciamo

L'attività istituzionale della Fondazione è diretta esclusivamente al perseguimento di scopi di utilità e solidarietà sociale favorendo lo studio, l'attività didattica, la ricerca scientifica e l'assistenza nel campo di tutte le patologie infantili, prioritariamente nel campo delle patologie oncoematologiche pediatriche. Per ricerca scientifica deve intendersi l'attività di ricerca svolta nell'ambito della prevenzione, diagnosi e cura delle patologie sopra indicate; per assistenza si intende anche l'attività di sostegno a progetti di aiuto all'infanzia. Dette attività possono essere svolte direttamente dalla Fondazione ovvero da essa affidate ad università, enti di ricerca ed altre fondazioni che le svolgono direttamente.

Nel perseguimento dei propri scopi istituzionali, la Fondazione si rivolge prioritariamente alla "Fondazione Istituto di Ricerca Pediatrica Città della Speranza" nonché a tutti gli enti che operano senza finalità di lucro nei settori della Fondazione stessa.

I beneficiari costituiscono un asset fondamentale per la Fondazione, la quale persegue la propria missione attraverso la valorizzazione di progetti di qualità.

L'individuazione delle **iniziative** da sostenere avviene sulla base di criteri definiti, che consentano di perseguire al meglio gli obiettivi di missione, **escludendo** situazioni di **conflitto di interessi** e ingerenze esterne.

Nel processo di selezione delle iniziative, la **Fondazione** procede a una **valutazione** di merito sia assoluta che comparativa rispetto ad altre iniziative di analogo contenuto. Similmente, i "**progetti propri**" della **Fondazione** sono realizzati a seguito della **valutazione** di **possibili soluzioni** alternative per perseguire con **maggiore efficacia** gli obiettivi programmati.

Il completo benessere fisico e psichico del bambino e dell'adolescente colpiti da malattie oncoematologiche e rare costituiscono le priorità della Fondazione Città della Speranza. Per garantire standard elevati e qualitativi nella presa in carico del paziente e della sua famiglia, sia dal punto di vista clinico-diagnostico sia sotto il profilo della ricerca, la Fondazione investe i fondi raccolti in progetti mirati di assistenza e ricerca scientifica.

Città della Speranza pone particolare attenzione anche alla sensibilizzazione e informazione dell'opinione pubblica sulle peculiarità delle patologie pediatriche e della ricerca che vi ruota attorno. A tal fine, promuove e incoraggia iniziative di corretta divulgazione scientifica in collaborazione con il proprio Istituto di Ricerca Pediatrica.



Assistenza

Per garantire al bambino e alla sua famiglia un'offerta assistenziale integrata durante tutto il percorso diagnostico-terapeutico, Fondazione Città della Speranza supporta la Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova nei seguenti ambiti.

Diagnostica avanzata

Ogni anno in Italia sono circa 1.200 i bambini e gli adolescenti (0-18 anni) che si ammalano di leucemia, linfomi, sarcomi e tumori solidi. I dati relativi ai tassi di guarigione sono confortanti: nel 1994 toccavano appena il 30%, oggi raggiungono punte dell'85%.

Fondazione Città della Speranza investe 750mila euro l'anno nella diagnostica avanzata dei tumori pediatrici. Anche in virtù di questo costante contributo, la Clinica di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera – Università di Padova è divenuta centro di riferimento nazionale per la diagnosi di leucemie, linfomi e sarcomi, riconosciuto dall'Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica (AIEOP).

La Clinica ha un ruolo attivo nella stesura e coordinamento dei protocolli nazionali ed europei per la diagnosi e cura di leucemie, linfomi, sarcomi e tumori cerebrali. Essa è inoltre sede di una Banca Biologica di campioni pediatrici di leucemie, linfomi e sarcomi.

Annualmente effettua più di 700 nuove diagnosi e analizza 17mila campioni utilizzando approcci diagnostici e di monitoraggio della malattia e tecniche di laboratorio all'avanguardia. Ciò significa che a tutti i bambini che vengono riferiti, residenti in Italia o provenienti dall'estero, è fornita tempestivamente una diagnosi precisa, fondamentale per avviare ogni paziente al protocollo di trattamento piu' adeguato.

Tramite queste analisi diagnostiche avanzate, i pazienti sono classificati in distinte classi di rischio sulla base delle quali sono avviati al trattamento, nel contesto di specifici protocolli di terapia nazionali e internazionali.

Il sostegno alla diagnostica avanzata oncoematologica ha quindi lo scopo di sviluppare sempre piu' la medicina di precisione che permette di ottimizzare la cura dei pazienti pediatrici, riducendo la tossicita' delle terapie e massimizzando le loro efficacia, e potenzialmente di utilizzare farmaci sempre piu' capaci di eliminare le cellule tumorali e risparmiare quelle sane.

Gruppo Drepanocitosi

Dal 2007 Fondazione Città della Speranza finanzia il **Gruppo Drepanocitos**i della Clinica di **Oncoematologia Pediatrica di Padova**. Nata nel 2006 e coordinata dalle dottoresse **Laura Sainati** e **Raffaella Colombatti**, l'équipe lavora ad "Un approccio multidisciplinare per ridurre le principali manifestazioni cliniche della malattia drepanocitica in età pediatrica". La **Drepanocitosi**, nota anche come Anemia Falciforme o Sickle Cell Disease, è la più comune malattia genetica a livello mondiale e rappresenta un problema sanitario emergente: sono **300mila** i **neonati**, perlopiù di origine africana, che ogni anno ne sono colpiti.

Dal **2014** Padova è **Centro di riferimento regionale** per la diagnosi, cura e trattamento della malattia drepanocitica in età pediatrica.

Servizio di psiconcologia

La Fondazione contribuisce a sostenere il servizio di psico-oncologia della Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova che opera nel reparto, nella sezione trapianti e nel Day Hospital. Le psico-oncologhe della clinica lavorano in stretta collaborazione con gli altri professionisti sanitari e con un approccio multi-metodo che spazia tra colloqui in profondità, test e questionari. L'intervento mira altresì a: raccogliere dati per pianificare interventi psicologici efficaci; fornire attività di consulenza per il personale medico-infermieristico-socio assistenziale; formare i volontari; creare una rete a livello territoriale e regionale tra i diversi professionisti della salute.

La malattia oncologica è un evento che mette in crisi profondamente lo sviluppo del paziente nel suo stato di salute fisica, funzionale e psichica. La sua stessa famiglia deve far fronte a un duro e faticoso percorso. Le psico-oncologhe si adoperano proprio per seguire adeguatamente lo sviluppo del bambino che si ammala e dei suoi congiunti, sia durante le terapie sia quando la fase acuta è passata e inizia il processo di riadattamento alla vita quotidiana. Per garantire il supporto psicologico ai pazienti in trattamento e fuori terapia, durante l'emergenza Covid-19, è attivo un servizio telefonico a distanza.

Necessità del Reparto e del Day Hospital

Per il Reparto di Oncoematologia Pediatrica e il Day Hospital sono necessari ambienti sicuri e attrezzature all'avanguardia. Il viaggio iniziato negli Anni Novanta con la realizzazione di una "casa" confortevole per i piccoli degenti e il personale medico-infermieristico della Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova, e del relativo Day Hospital, continua oggi con la dotazione, da un lato, di apparecchiature medicali e, dall'altro, di materiali scolastici e ludici per i bambini (cancelleria e giochi).

Tra le più recenti strumentazioni donate, figurano un **ecografo** che permette di fare esami accurati anche al letto del paziente con problemi o in sezione trapianto, migliorando così la qualità dell'assistenza, e un **transilluminatore** che consente di individuare facilmente le vene in caso di prelievi del sangue o terapie endovenose.

Le **donazioni** vengono effettuate – previa valutazione – su esplicita richiesta del **personale clinico**, dei volontari attivi in reparto e in virtù della particolare **sensibilità** dei **sostenitori** di Città della Speranza per i bambini ricoverati.



Ricerca Scientifica

Fondazione Città della Speranza crede fermamente nella ricerca scientifica per arrivare a sconfiggere le malattie pediatriche e portare alla guarigione tutti i bambini. Così, oltre a finanziare progetti di ricerca vagliati da un proprio Comitato scientifico, nel 2012 ha realizzato l'Istituto di Ricerca Pediatrica Città della Speranza, il più grande centro europeo in questo ambito, che ad oggi conta 300 ricercatori ma può ospitarne fino a 400.

I punti di forza di IRP sono:

- la specializzazione: le aree di ricerca maggiormente rappresentate sono l'oncologia pediatrica, la medicina rigenerativa, la nanomedicina, la genetica e le malattie rare, la medicina predittiva, l'immunologia e la neuroimmunologia;
- la multidisciplinarietà: la ricerca integra conoscenze derivanti dalla biomedicina, dalla bioingegneria, dalla biochimica e dalla scienza dei materiali;
- la cooperazione: i gruppi di ricerca dialogano strettamente con il mondo universitario, clinico e con i maggiori centri di ricerca nazionali e internazionali;
- l'alto contenuto tecnologico: sono presenti facilities incentrate sulla bioinformatica, la citofluorimetria e la Next Generation Sequencing;
- la persona: ai giovani ricercatori è data la possibilità di spendere le loro competenze in un centro di ricerca d'eccellenza in Italia e di ricevere una formazione di alto livello.

Fondazione Città della Speranza finanzia progetti di ricerca innovativi tramite i bandi interni gestiti dalla direzione scientifica di IRP.

La ricerca scientifica è supportata economicamente anche da grant provenienti da Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo, Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma Onlus e organizzazioni come AIRC, Telethon, Ministero della Salute, Horizon2020, ERC e molte altre ancora.

Divulgazione Scientifica

Fondazione Città della Speranza è impegnata quotidianamente nella sensibilizzazione delle comunità sui temi della propria mission.

Ampio spazio è dedicato anche alla divulgazione scientifica grazie al progetto "Adotta un ricercatore". Nato nel 2014, esso si rivolge alle scuole di ogni ordine e grado con l'obiettivo di avvicinare gli studenti al mondo della ricerca scientifica e farli dialogare con i suoi protagonisti nei luoghi deputati al 'fare ricerca'. A tal fine, gli alunni, in base alla fascia d'età, partecipano ad attività di laboratorio che mirano ad approfondire le loro competenze di biologia molecolare, cellulare, biochimica e molto altro.

Il progetto, sviluppato all'interno dell'Istituto di Ricerca Pediatrica Città della Speranza, coinvolge ogni anno circa 1200 studenti. In preparazione alla visita, le classi danno vita a iniziative di raccolta fondi a scelta (es. mercatino, lotteria, vendita torte) per sostenere l'attività di un ricercatore.



Come lo Facciamo

La **Fondazione**, per la peculiarità della propria attività, intende **consolidare** la sua **presenza** sul settore offrendo un'immagine solida, fedele ai valori di serietà, correttezza e lealtà nei rapporti quotidiani. È, infatti, ferma convinzione della **Fondazione** che solo l'estremo **rigore etico**, attivamente diffuso ed attuato ad ogni livello, garantisca **prosperità** duratura alla **Fondazione**.

L'ente ha redatto un **Codice Etico**, costituente l'insieme dei valori, dei principi, delle **linee di comportamento** cui devono ispirarsi i componenti degli Organi Sociali, gli esponenti, i collaboratori, i volontari e il personale della **Fondazione** nell'ambito della propria attività lavorativa.

Il **Codice Etico** si pone, pertanto, come obiettivi lo sviluppo e la diffusione dei valori etici della Fondazione nonché l'efficienza economica nelle relazioni interne ed esterne, allo scopo di **incentivare** indirizzi univoci di **comportamento** nonché **benefici economici** favoriti dal consolidamento di una positiva immagine della Fondazione.

Il Codice Etico rappresenta lo strumento fondamentale di riferimento e di monitoraggio dei rapporti sociali e relazionali, con particolare attenzione ai rapporti con i beneficiari, con i fornitori, con i mezzi di comunicazione e con la Pubblica Amministrazione ed è dunque finalizzato a rendere pubblici i principi di legittimità e trasparenza cui la Fondazione si ispira.

Tutte le azioni ed i comportamenti tenuti dai destinatari del Codice Etico nello svolgimento della propria funzione devono essere ispirati alla legittimità, alla correttezza, alla trasparenza ed all'onestà, perseguendo esclusivamente scopi di utilità e solidarietà sociale.

Ogni soggetto effettuerà la propria attività lavorativa nell'ambito della **Fondazione** con diligenza, **efficienza** e **professionalità**, utilizzando al meglio gli **strumenti** ed il **tempo** a propria disposizione, assumendo le responsabilità connesse alla propria funzione e rispettando gli impegni e gli adempimenti verso i terzi.

L'eticità dei comportamenti non è valutabile solo in termini di stretta osservanza delle norme di legge; essa si fonda anche sulla convinzione di volersi adeguare, nelle diverse situazioni, ai più elevati standard di comportamento.

In particolare, la Fondazione:

- favorisce un ambiente di lavoro che, ispirato a trasparenza, correttezza, collaborazione ed al rispetto delle normative, permetta la responsabilizzazione ed il coinvolgimento degli esponenti e del personale della Fondazione, ponendo particolare attenzione agli obiettivi da raggiungere ed alle modalità per perseguirli;
- promuove lo sviluppo delle capacità e potenzialità di ciascun soggetto nello svolgimento delle proprie competenze;
- promuove comportamenti improntati alla correttezza e al massimo rispetto della dignità e personalità morale di ciascuno;
- promuove e richiede il rispetto della normativa interna e di tutte le leggi e i regolamenti, nazionali e comunitari, e ogni altra normativa in vigore, da parte di tutti i destinatari:
- evita ogni discriminazione basata sull'età, sul sesso, sullo stato di salute, sull'etnia, sulla lingua, sull'orientamento sessuale, sulle convinzioni personali, sulla nazionalità, sulle opinioni politiche e sul credo religioso dei propri interlocutori:
- si impegna a tutelare l'ambiente, rispettando la legge, i regolamenti e ogni altra normativa in vigore, nonché a diffondere una cultura della sicurezza, in particolar modo sul luogo di lavoro.

La Fondazione persegue un efficace, efficiente e prudente uso delle risorse umane e finanziarie. A tal proposito, la Fondazione garantisce un utilizzo delle risorse finanziarie secondo il criterio della buona gestione per i fini conformi a quelli indicati nello Statuto e negli eventuali regolamenti interni.



I NOSTRI NUMERI



più di 100

iniziative in favore di C.d.S. nel 2020*

59.601.577 €

contributi raccolti dal 1995 al 2020



15.633.431 €

contributi 5x1000 dal 1995 al 2020 di cui

199 comuni gemellati

1.914.107 €

nel 2020



29.314.674 €

investiti in Ricerca nel 2020

5 brevetti



25esima

tra tutti gli enti beneficiari del 5x1000 e

14esimo

posto nella classifica nazionale degli enti di Volontariato

17.000 m²

nella Torre della Ricerca

Città della Speranza

Fondazione Città della Speranza Onlus è un ente non profit che nasce con l'intento di perseguire in maniera esclusiva finalità di solidarietà sociale e che è cresciuto nel rispetto di alcuni particolari dogmi, come il presupposto di essere apolitica, non avere fini di lucro e di non prevedere una durata di tempo determinato.

Per quanto concerne la ricerca scientifica, la Fondazione si impegna nell'ambito della prevenzione, diagnosi e cura delle patologie indicate, mentre le attività di assistenza riguarda per lo più attività di sostengo a progetti di aiuto all'infanzia. Le modalità con cui possono essere perseguite dette iniziative sono sia quelle di intervento diretto della Fondazione stessa sia quelle che prevedono collaborazione e, quindi, raggiungimento del risultato, per mezzo di altri enti di ricerca o fondazioni.

CONSIGLIO DIRETTIVO 2020

Presidente Stefano Galvanin

Vice Presidente Simone Scolaro

Membri di diritto Antonio Parbonetti Antonella Viola Giovanni Franco Masello Alessandra Biffi

Segretario
Arianna I orenzetto

Presidente del Collegio dei Revisori Nicola Artoni

Revisori dei conti Chiara Elide Colpo Armando Sartori

Revisori dei conti Supplenti Cristina Morelato

Collegio dei probiviri Luigi De Tomi Stefano Losio Dino Menarin Collegio dei probiviri supplenti Giuliano Campanella Antonio Girardi

Comitato Esecutivo
Stefano Galvanin
Andrea Camporese
Linda Masello
Denis Moro
Simone Scolaro
Lara Pilotto

Consulente direzionale Luca Primavera

Consiglieri
Stefano Asola
Andrea Camporese
Fernando Cogolato
Luigi Costa
Marino Finozzi
Fabio Frattin
Antonella Gasparotto
Andrea Gioacchini
Paolo Guglielmi
Luigi Ivanoe Lachina
Arianna Lorenzetto
Stefano Lorettu
Francesco Malin
Linda Masello

Denis Moro
Mariledi Moro
Lara Mussolin
Ornella Pettenuzzo
Lara Pilotto
Fabio Rigo
Domenico Rigoni
Clodovaldo Ruffato
Francesca Salsa
Alessio Sarto
Marco Sudiro
Arcangelo Varlese
Paolo Xoccato
Cristian Zara
Virginio Zilio

Segreteria operativa Micaela Algini Paola Bagattin

Erminia Fullin Marisa Gregori Sofia Novello

Fundraising Stefania Fochesato

Comunicazione Elena Trentin



Lo Statuto

La Fondazione "Città della Speranza" ONLUS è stata costituita il 16.12.1994 con lo scopo di acquisire fondi, lasciti testamentari e donazioni al fine di sovvenzionare lo studio, la ricerca e l'assistenza di tutte le patologie infantili, prioritariamente nel campo delle patologie oncoematologiche infantili.

Con D.G.R. Veneto n. 3815 del 18 luglio 1995 ha ottenuto la personalità giuridica ed è iscritta al registro delle Onlus. Il suo funzionamento è quindi disciplinato dagli artt. 12 e seguenti del codice civile e il regime fiscale adottato dall'ente è quello previsto per le ONLUS con il D.L.460/97 e successive integrazioni. Ai fini delle imposte la Fondazione è assoggettata all'IRES come disciplinato agli l'artt. 143 e seguenti del D.P.R. 917/1986, all'IRAP secondo il metodo retributivo di cui al'art. 10 co.1 de D.Lgs. n.446/1997 e all'IMU sul patrimonio immobiliare posseduto. La gestione della Fondazione è controllata da un collegio di revisori.

All'interno dello Statuto sono racchiuse tutte le informazioni legate alle modalità e procedure con le quali la Fondazione è gestita, amministrata e controllata, oltre ai principi che da sempre indirizzano il suo agire. Fra questi, sicuramente, l'intenzione di favorire lo studio, l'attività didattica, la ricerca scientifica e l'assistenza nel campo di tutte le patologie infantili, in particolare nelle patologie oncoematologiche pediatriche appoggiando e sostenendo tutte le famiglie di piccoli pazienti in gravi difficoltà finanziarie che vengono a contatto con la patologia.

Fondazione Città della Speranza è apolitica, non ha fini di lucro ed ha durata a tempo indeterminato. La sede legale è a Monte di Malo, in Viale del Lavoro, 10.

La governance è articolata in un Consiglio Generale e un Comitato Direttivo. L'ente si compone di Soci Fondatori, Soci Ordinari e Soci Benemeriti, che partecipano tutti al Consiglio Generale, il quale si riunisce almeno una volta all'anno in occasione dell'approvazione del bilancio. Il Comitato Direttivo, invece, è composto da un numero variabile di membri da tre a trentacinque, che durano in carica tre anni e sono rieleggibili. Esso ha tutti i più ampi poteri per l'amministrazione del patrimonio della Fondazione e per la gestione delle entrate ordinarie e straordinarie nonché per la ripartizione delle dette rendite annuali fra le diverse istituzioni o sezioni attraverso le quali la Fondazione perseguirà i suoi scopi sociali. Il Collegio dei Revisori è costituito da tre membri, oltre a due supplenti, eletti dal Consiglio Generale dai soli soci Fondatori e Ordinari.

Il Collegio dei Probiviri è costituito da tre membri, tutti estranei alla compagine sociale. Esso si occupa della risoluzione di tutte le controversie riguardanti l'interpretazione o l'applicazione delle disposizioni statutarie, regolamentari o derivanti da delibere prese dagli organi sociali competenti.

Le risorse che la Città della Speranza investe per raggiungere questi obiettivi provengono per la stragrande maggioranza da contributi, lasciti, eredità o comunque erogazioni liberali di qualsiasi origine, sia essa privata o pubblica.

Il patrimonio della Fondazione è costituito dal fondo di dotazione iniziale, dai successivi incrementi derivanti da oblazioni o donazioni e dagli avanzi di gestione accantonati a servizio dell'attività istituzionale. La Fondazione provvede al conseguimento dei suoi scopi attraverso le rendite e l'utilizzo del patrimonio. Il Comitato Direttivo opera con perizia, prudenza e diligenza nel rispetto al vincolo di destinazione impresso dalle finalità statutarie ed alla salvaguardia della consistenza del patrimonio.

Nel comitato direttivo è previsto inoltre che ci sia il Presidente Fondatore Promotore oppure uno dei suoi eredi, il Direttore della Clinica Oncoematologica dell'Azienda Ospedaliera di Padova, il Presidente e il Direttore Scientifico dell'Istituto di Ricerca Pediatrica CdS. Il Comitato Direttivo si occupa di amministrare il patrimonio della Fondazione e di gestire le entrate ordinarie e straordinarie nonché la ripartizione delle dette rendite annuali fra le diverse istituzioni o sezioni attraverso le quali la Fondazione perseguirà i suoi scopi sociali.

Flessibilità

Fondazione Città della Speranza può essere considerata un unicum nel mondo degli enti non profit: essa è caratterizzata da un'anima e da una mentalità fortemente imprenditoriali, come dimostra anche l'esposizione al rischio data dagli investimenti eseguiti nel corso degli anni con progetti definibili "high risk, high gain", ovvero ad alto rischio, ma con un altrettanto alto risultato: la costruzione della Torre della Ricerca ne è un esempio. Queste caratteristiche permettono alla governance di svolgere al meglio i propri compiti, in modo efficace ed efficiente: il processo decisionale è estremamente veloce, anche grazie alla disponibilità di riserve economiche e mentali, che consentono di svolgere interventi mirati in caso di necessità e donano estrema flessibilità all'ente, costituendo per esso un grande valore aggiunto.

Incontri nell'Anno

Nel corso dell'anno 2020 si sono svolti otto incontri del Comitato Direttivo, uno del Consiglio Generale e quattro (uno al trimestre) del Collegio dei Revisori.

I Revisori hanno partecipato agli incontri del Comitato Direttivo svolgendo sia la vigilanza, come organo di controllo che l'incarico della revisione legale.



Modello Organizzativo e Gestione 231

Fondazione Città della Speranza Onlus, al fine di assicurare condizioni di correttezza e trasparenza del suo operato e per la prevenzione del rischio «reato», ha scelto di adottare il Modello in linea con le prescrizioni del d.lgs. 231 del 2001, in merito alla «Disciplina della responsabilità amministrativa delle persone giuridiche, delle società e delle associazioni anche prive di personalità giuridica « .

La Fondazione ha ritenuto indispensabile adottare tale Modello per tutelarsi in termini di responsabilità amministrativa/penale consapevole dell'importanza della prevenzione dei comportamenti illeciti o delittuosi da parte delle persone che rivestono funzioni di rappresentanza, amministrazione e direzione della stessa o da chi esercita funzioni di direzione e controllo e dai soggetti sottoposti alla loro direzione o vigilanza.

L'adozione di questo modello è stata un'occasione sensibilizzazione e informazione di tutti i soggetti interessati. Il Decreto prevede espressamente che l'ente affidi i compiti di vigilanza sul funzionamento e sull'osservanza del Modello, nonché la cura del suo aggiornamento, ad un organismo dotato di autonomi poteri di iniziativa e di controllo (Organismo di Vigilanza o "OdV"). E' necessario che l'Organismo di Vigilanza impronti le proprie attività a criteri di autonomia ed indipendenza, professionalità e continuità di azione, così da assicurare un'effettiva ed efficace attuazione del Modello.

L'autonomia e l'indipendenza dell'OdV si traducono nell'autonomia dell'iniziativa di controllo rispetto ad ogni forma d'interferenza o di condizionamento da parte di qualunque esponente della persona giuridica. Al fine di assicurare tali requisiti, l'OdV riporta esclusivamente al Comitato Direttivo nel suo complesso. Il requisito della professionalità si traduce, invece, nella capacità dell'OdV di assolvere alle proprie funzioni ispettive rispetto all'effettiva applicazione del Modello nonché nelle necessarie qualità per garantire la dinamicità del Modello medesimo, attraverso proposte di aggiornamento da indirizzare al vertice della Fondazione.

Con riferimento, infine, alla continuità di azione, l'OdV dovrà vigilare costantemente sul rispetto del Modello, verificare assiduamente l'effettività e l'efficacia dello stesso, assicurarne il continuo aggiornamento, rappresentare un referente costante per gli Esponenti e il Personale della Fondazione.

È necessario altresì che l'OdV disponga di capacità specifiche in tema di attività ispettiva e consulenziale. I soggetti che hanno predisposto il Modello 231 della Fondazione sono il dott. Gianfranco Vivian e l'Avv. Luisetta Peronato. Il dott. Gianfranco Vivian, nominato OdV in forma monocratica, ha confermato la propria disponibilità a svolgere gratuitamente l'incarico affidatogli nonché di impegnarsi nell'aggiornamento del modello alle variazioni legislative intercorse.

Attestazioni dell'Organo di Controllo dell'Ente

Il Collegio dei Revisori della Fondazione ha svolto sia i compiti previsti dall'art.30 che dall'art. 31 del nuovo Codice del Terzo Settore D. Lgs 117/2017 (per il Controllo e la Revisione legale dei conti). Ha vigilato sull'osservanza della legge e dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del D. Lgs. 231/01 nonché sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento.

Ha inoltre esercitato i compiti di monitoraggio circa:

- l'osservanza delle finalità previste all'art. 1 dello Statuto
- lo svolgimento esclusivo di attività istituzionali e strettamente connesse nel rispetto di quanto ancora previsto dal comma 5 dell'art. 10 del D.Lgs.460/97
- l'assenza dello scopo di lucro
- il rispetto nell'attività di raccolta fondi dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico
- la destinazione esclusiva del patrimonio dell'Ente, comprensivo di tutte le eventuali entrate e/o proventi, allo svolgimento delle attività statutarie
- il rispetto del divieto di distribuzione diretta e indiretta degli utili di cui all'art. 8 del D. Lgs. 117/17
- il corretto coinvolgimento di lavoratori e utenti nella governance e l'adeguatezza del trattamento economico e normativo dei lavoratori.

Il Collegio dei Revisori attesta che il bilancio sociale è stato redatto in conformità alle linee guida previste dall'articolo 14 del D. Lgs. 117/2017 e adottate con il decreto D. M. 4 luglio 2019.



IL 5xMILLE

Il 5xMille cresce di anno in anno assieme alla Fondazione; osservando i dati della raccolta fondi, si può notare come questa sia sempre più diffusa e conosciuta, da cui l'ambizione della Fondazione di coinvolgere nuove regioni e province per raggiungere in pochi anni una rete nazionale favorendo la raccolta dei fondi e la sensibilizzazione dei donatori a livello nazionale

La classifica nazionale

Città della Speranza ha un ottimo ranking a livello nazionale nell'elenco degli enti destinatari del contributo, risultando nel 2020 al 25° posto sul totale delle categorie di beneficiari; per quanto riguarda, invece, la classifica nazionale dei beneficiari comprensiva della sola categoria Onlus ed enti di volontariato, Fondazione Città della Speranza Onlus si colloca nel 2020 al 14° posto.

Nel 2020 sono stati accreditati a CdS 3.679.287,04 euro in due tranches, costituenti la somma degli importi con riferimento agli anni 2018 e 2019; per le firme raccolte di competenza del 2020 si è registrato invece un leggero calo (da 64.425 nel 2019 a 60.526 nel 2020) e una conseguente diminuzione dell'importo ricevuto, che sarà accreditato nel corso del 2021, che ammonta a 1.914.107,04 euro.

L'ambizione per il futuro è quella di far continuare a crescere il trend delle preferenze, consapevole che essere il primo degli enti "meno conosciuti" è comunque un ottimo auspicio.





DIAGNOSTICA

Diagnostica

Ogni anno in Italia sono circa 1.200 i bambini e gli adolescenti (0-18 anni) che si ammalano di leucemia, linfomi, sarcomi e tumori solidi. I dati relativi ai tassi di guarigione sono confortanti: nel 1994 toccavano appena il 30%, oggi raggiungono punte dell'85%.

Fondazione Città della Speranza investe 750mila euro l'anno nella diagnostica avanzata dei tumori pediatrici.
Anche in virtù di questo costante contributo, la Clinica di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera – Università di Padova è divenuta centro di riferimento nazionale per la diagnosi di leucemie, linfomi e sarcomi, riconosciuto dall'Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica (AIEOP).



La Clinica ha un ruolo attivo nella stesura e coordinamento dei protocolli nazionali ed europei per la diagnosi e cura di leucemie, linfomi, sarcomi e tumori cerebrali. Essa è inoltre sede di una Banca Biologica di campioni pediatrici di leucemie, linfomi e sarcomi.

Annualmente effettua più di 700 nuove diagnosi e analizza 17mila campioni utilizzando approcci diagnostici e di monitoraggio della malattia e tecniche di laboratorio all'avanguardia. Ciò significa che a tutti i bambini che vengono riferiti, residenti in Italia o provenienti dall'estero, è fornita tempestivamente una diagnosi precisa, fondamentale per avviare ogni paziente al protocollo di trattamento piu' adeguato.

Tramite queste analisi diagnostiche avanzate, i pazienti sono classificati in distinte classi di rischio sulla base delle quali sono avviati al trattamento, nel contesto di specifici protocolli di terapia nazionali e internazionali.

Il sostegno alla diagnostica avanzata oncoematologica ha quindi lo scopo di sviluppare sempre piu' la medicina di precisione che permette di ottimizzare la cura dei pazienti pediatrici, riducendo la tossicita' delle terapie e massimizzando le loro efficacia, e potenzialmente di utilizzare farmaci sempre piu' capaci di eliminare le cellule tumorali e risparmiare quelle sane.

Essere un centro di riferimento nazionale per la diagnostica per i ricercatori che afferiscono alla Clinica di Oncoematologia pediatrica significa avere accesso a moltissimi campioni per approfondire la conoscenza sulla malattie di loro interesse. I ricercatori in IRP si trovano quindi, di fatto, in una situazione privilegiata rispetto ad altri ricercatori nello stesso ambito. Per i bambini, invece, l'attivita' diagnostica della Clinica garantisce l'accesso ad un percorso di diagnosi avanzata.



Day Hospital

Il Day Hospital (D.H.) della Clinica di Oncoematologia pediatrica di Padova è uno spazio annesso al reparto, al quale è strettamente collegato, dedicato alle attività in regime ambulatoriale e di ricovero giornaliero.

Si rivolge a pazienti affetti da patologia pediatrica neoplastica ed ematologica ed occupa una struttura completamente dedicata al Servizio che comprende sale d'aspetto e sale giochi, a disposizione dei pazienti e dei loro genitori oltre agli ambulatori e ad alcune stanze di degenza. Accoglie quotidianamente i piccoli pazienti per visite o per effettuare trattamenti nell'arco massimo di una giornata evitando di far trascorrere ai pazienti ed ai genitori la notte in Ospedale.

Ogni giorno nel Day Hospital operano molte persone che contribuiscono a fare di questi spazi una vera città della Speranza: sono medici, ricercatori, personale infermieristico, volontari che con la preziosa virtù dell'umanità sono a fianco dei bambini, per lottare contro la malattia ma soprattutto per conquistare la guarigione.

La storia della "Città della Speranza" è una storia di vite umane: vite salvate, vite intrecciate, vite dedicate. Questo miracolo di realtà si costruisce umanamente ogni giorno, con tatti atti di vicinanza, di pazienza, di attenzione, di impegno. Questo è il pane quotidiano del personale medico ed infermieristico del reparto che, con rigore professionale e grande dedizione, conduce a fianco dei piccoli pazienti la battaglia contro una malattia terribile, ma sempre meno invincibile. Questo è il lavoro generoso dei volontari che ogni giorno dedicano ai bambini tempo ed amicizia.

Responsabili: Dott.ssa Laura Sainati, Prof.ssa Alessandra Biffi Staff: lo staff del Day Hospital è composto dai pediatri specialisti dell'équipe dell'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica.

Giornata tipo di un bambino in DH

La Fondazione ha investito risorse per assicurare ai bambini un luogo accogliente, attrezzato e su misura per loro, che soddisfi ogni esigenza e permetta loro di vivere un'esperienza più serena. Gli spazi che li accolgono hanno pareti dipinte di diversi colori ed aree dedicate al gioco; i genitori, inoltre, possono essere sempre presenti, facendo in modo che i bambini non si sentano mai soli.

Durante la giornata i bambini accedono al Day Hospital per effettuare dei controlli, visite, esami e ricevere terapie o trasfusioni. Durante la permanenza ogni bambino ha la possibilità di essere affiancato da una maestra; questo permette loro di non rimanere indietro con il programma scolastico e di continuare ad imparare, anche se non hanno la possibilità di seguire le lezioni in classe. Nel pomeriggio, quando l'emergenza sanitaria finirà, verranno svolti dei laboratori assieme ai volontari, con attività e giochi sempre diversi.

In Day Hospital sono presenti, oltre ad apparecchiature medicali all'avanguardia, tutti i comfort necessari ad una permanenza per quanto possibile piacevole, a partire da televisori, materiali scolastici e ludici per i bimbi fino ad arrivare a servizi appositamente studiati in questo particolare momento di difficoltà, quale è quello che stiamo vivendo oggi: con la pandemia è diventato più difficile avere un contatto diretto con i piccoli pazienti, ma è stato possibile arginare le problematiche sorte grazie a investimenti mirati, come per esempio l'acquisto di alcuni smartphone dati agli psicologi per poter chiamare direttamente il bambino e parlare con lui.



Drepanocitosi

La Drepanocitosi, o Sickle Cell Disease (SCD), è un disordine ereditario dell'emoglobina e rappresenta la più comune malattia genetica a livello mondiale. L'omozigosi HbS/HbS, le doppie eterozigosi HbS/HbC, HbS/ β thalassemia, HbS/HbE rappresentano diverse forme della SCD. L'espressività della malattia è molto variabile ed oscilla da una moderata anemia emolitica cronica a forme molto severe accompagnate da eventi acuti potenzialmente fatali con complicanze d'organo invalidanti.

La SCD è una malattia complessa con manifestazioni che colpiscono tutti gli organi e richiede un approccio definito di "specialized comprehensive care". Tale approccio che comprende la diagnosi precoce, l'instaurazione precoce di misure profilattiche (profilassi con penicillina, vaccinazioni), l'educazione sanitaria specifica e il monitoraggio delle funzioni d'organo compresa la prevenzione primaria dello Stroke (screening mediante TCD e trasfusioni ai bambini riconosciuti a rischio), che hanno notevolmente ridotto la mortalità e le ospedalizzazioni dei pazienti con riduzione dei costi per il sistema sanitario. È universalmente riconosciuto che le misure precedentemente riportate costituiscano i minimi standard di cura per il paziente drepanocitico.

Grazie ai quattro precedenti progetti finanziati da Città della Speranza dal 2007 al 2019 è stato possibile creare e sostenere le attività di assistenza clinica multidisciplinare a di ricerca clinica del Gruppo Drepanocitosi, presso la Clinica di Oncoematologia Pediatrica, ed in particolare la creazione e il monitoraggio di una coorte omogenea di pazienti che non ha eguali in quanto ad anni di follow-up, studio del danno d'organo e studio di evoluzione della malattia.

Oltre ad essere riconosciuto come Centro di Riferimento Regionale per la Diagnosi e Cura della Malattia Drepanocitica in Età Pediatrica nella Regione Veneto dal 2014 per l'alto livello di cure specialistiche, siamo stati riconosciuti Centro di Riferimento Europeo per le Malattie Rare Ematologiche nell'ambito di EuroBloodNet, sia per l'alta specializzazione clinica, che per la ricerca nel 2016. È stato richiesto quindi, nel 2019, un finanziamento triennale per poter dare continuità clinico-scientifica ed un ulteriore sviluppo alle attività di seguito illustrate, che mirano a continuare ed ampliare la valutazione sia degli aspetti clinici che dei processi funzionali, mediante sofisticati sistemi strumentali, di una vasta popolazione omogenea da più di 10 anni, potendo fornire risultati scientifici importanti per la comprensione della storia naturale della malattia drepanocitica; inoltre, ciò contribuirebbe a rendere il Centro sempre più attrattivo per le companies che possono identificare nella popolazione dei pazienti una coorte omogenea per verificare l'impatto di nuovi trattamenti innovativi.

Progetto "Un approccio multidisciplinare per ridurre le principali manifestazioni cliniche della Malattia Drepanocitica in età pediatrica"

Il presente progetto si inserisce con continuità rispetto ai quattro precedenti progetti (2007-2019) sostenuti dalla Fondazione Città della Speranza nell'ambito della Malattia Drepanocitica.

Si segnala che l'essere diventati Centro di Riferimento Regionale per la Diagnosi e Cura della Malattia Drepanocitica in Età Pediatrica nella Regione Veneto nel 2014 e il prossimo avvio del Programma Pilota di Screening Neonatale presso l'Azienda Ospedaliera di Padova, in collaborazione con la Fondazione MBDM dell'Ospedale San Gerardo di Monza, Clinica Pediatrica Università Milano Bicocca, diretta dal Prof. Andrea Biondi, porteranno ad un aumento dei bambini affetti seguiti presso il nostro Centro e, di conseguenza, all'aumento dei bambini arruolati negli studi clinici sostenuti dalla Fondazione Città della Speranza.

Linee generali del nuovo progetto

I. Problemi clinici principali in focus

Diversi problemi da approfondire.

Ipotesi generale del progetto: Un attento follow-up clinico, che includa la valutazione specifica degli organi più colpiti (cervello e polmone), può ridurre le principali manifestazioni cliniche della SCD e può aiutare nel comprendere i determinanti della variabilità fenotipica nei pazienti con SCD e nei portatori HbS.

Obiettivi mirati del progetto e scopi specifici in relazione ad essi:

· Arruolamento dei pazienti: follow-up e raccolta dati clinici.

Risultati attesi: ci si aspetta di arruolare circa 20 nuovi pazienti all'anno dalle zone limitrofe e supervisionare il follow-up di altri 40 bambini provenienti dal resto della Regione Veneto. Inoltre, l'inizio dello Screening Neonatale Universale per la Drepanocitosi presso l'Azienda Ospedaliera di Padova, rinviato dall'anno scorso e previsto per primavera 2016 fa prevedere di identificare altri 25-30 bambini con gene S, attraverso lo screening neonatale.



 Sickle Cell Database e raccolta dati: data entry delle informazioni cliniche, nutrizionali, ematologiche e sociali di ogni paziente; sviluppo del Sickle Cell Database potenziando componenti specifiche del database e la raccolta dei dati; sviluppo aggiuntivo delle statistiche e di report aggiornati che il database può generare automaticamente; upgrading grafico del Database; amministrazione e supporto continuativo nell'uso e nella gestione del Database.

Risultati attesi: ci si aspetta di migliorare la raccolta dati che saranno così disponibili per studi osservazionali; di avere quindi una migliore comprensione della malattia e della sua storia naturale nella nostra popolazione; di facilitare la gestione quotidiana di ogni singolo paziente rendendo immediato e semplice l'accesso del clinico alle informazioni raccolte nel database; di aumentare il numero e la qualità delle statistiche e report generati automaticamente.

Vasculopatia Cerebrale e Polmonare: valutazione sistematica della vasculopatia cerebrale in tutti i bambini superiori ai due anni di età, utilizzando TCD/TCDi, MRI/MRA,
la MRI funzionale, test neurocognitivi e neurofisiologici; valutazione sistematica della
vasculopatia polmonare in tutti i bambini superiori ai tre anni di età (Ecografia cardiaca con misurazione del TRV e Tissue Doppler); registrazione dei risultati nel Sickle Cell
Database; correlazione tra la vascolopatia cerebrale e polmonare e possibile identificazione di fattori predittivi precoci.

Risultati attesi: ci si aspetta di aumentare il numero di bambini che ricevono una valutazione completa e "on-time" della vasculopatia cerebrale e polmonare; di identificare i bambini a rischio di stroke ed assicurare che tutti i bambini a rischio ricevano adeguato trattamento; di identificare i possibili fattori coinvolti nello sviluppo della vasculopatia cerebrale e polmonare nella nostra popolazione. Aumentando il follow-up longitudinale (numero di anni di osservazione) di un numero maggiore di pazienti si pensa di poter individuare i fattori predittivi di vascolopatia cerebrale e polmonare in bambini con diverse forme di drepanocitosi.

In particolare, si vuole approfondire le modalità e l'eziologia della compromissione neurocognitiva nella popolazione e determinare parametri più precoci di danno cardiaco rispetto al TRV.

 Quadro clinico del soggetto portatore di HbS e fattori influenzanti la severità dello stesso: valutazione di markers di alterazione endoteliale, di attivazione piastrinica, di attivazione della coagulazione e della fibrinolisi.

Risultati attesi: approfondire sulla correlazione tra i marker della coagulazione e complicanze acute e croniche nella SCD; identificare i pazienti portatori di HbS che potrebbero presentare manifestazioni cliniche simili agli affetti; identificare fattori coinvolti nel determinare la severità del quadro clinico dei pazienti portatori di HbS rispetto alla popolazione sana ed ai pazienti affetti.

Ambulatorio di transizione per gli adolescenti ed i giovani adulti: organizzazione
di un ambulatorio di transizione condotto insieme con l'ematologo dell'adulto una
volta al mese; coinvolgimento di specialisti dell'adulto nella gestione multidisciplinare di giovani adulti con SCD; i pazienti verranno preparati ed accompagnati
nel passaggio all'età adulta; verranno aiutati ad accettare la propria malattia e
ad assumersi le responsabilità della sua gestione quotidiana; verranno aiutati nel
migliorare la fiducia in se stessi.

Risultati attesi: Ci aspettiamo di ridurre gli abbandoni (perdite al follow-up e non aderenza alle cure) da parte di giovani adulti che si spostano dai servizi pediatrici a quelli per adulti; di creare un network di specialisti dell'adulto interessati nella SCD.

 Educazione sanitaria e sostegno alle famiglie: produzione di ulteriori capitoli del libro informativo in tre lingue, Inglese, Francese, Italiano; counseling con un'infermiera opportunamente formata sulla gestione quotidiana della malattia nei giorni dell'ambulatorio per la Malattia Drepanocitica ed attraverso telefonate per assicurare una maggior adesione al trattamento; incontri per bambini e genitori, per meglio affrontare questa malattia cronica; incontri formativi per insegnanti del Provveditorato di Padova e Provincia, educatori di bambini con Malattia Drepanocitica; sostegno psicologico ai bambini ed alle famiglie.

Risultati attesi: miglior gestione domiciliare delle complicanze e migliorata capacità di far fronte alla malattia; aumentata aderenza al programma di cura e follow-up; maggior arruolamento dei pazienti, maggior coinvolgimento delle scuole e degli insegnanti.

 Collaborazione con Sickle Cell Groups nella comunità scientifica Nazionale ed Internazionale.



II. Raccolta di materiale biologico per studi ematologici e genetici

III. Gli aspetti socio-educativi di una malattia genetica e cronica: interfaccia con servizi sociali e scolastici

Objettivi

La Drepanocitosi, essendo una malattia genetica e cronica, presenta numerosi risvolti socioeducativi. Le problematiche scolastico-educative che riguardano i bambini con Drepanocitosi sono molteplici, a causa di diversi fattori: innanzitutto il deterioramento neuro cognitivo che colpisce più del 50% dei bambini in seguito alle complicanze cerebrovascolari; le ripetute assenze da scuola o da altre attività educative per i frequenti ricoveri e/o visite ospedaliere; la situazione di disagio sociale che, in alcuni casi, raggiunge vere e proprie situazioni di povertà per il fatto di appartenere a famiglie con background migratorio.

Affrontare in maniera sistematica, continuativa e integrata le problematiche scolastiche, educative e sociali si rende pertanto necessario per assicurare una migliore gestione complessiva della malattia e una migliore qualità di vita dei bambini affetti da Drepanocitosi. L'obiettivo di questa parte del Progetto è quello di fornire un modello di presa in carico con approccio integrato che potrebbe essere applicato anche in altre malattie genetiche e/o croniche che coinvolgono popolazioni di diverse etnia, cultura e religione.

Strumenti

Il Programma di intervento sociale comprende tutte quelle azioni informative, formative e in supporto alla famiglia volte a favorire la resilienza della famiglia stessa nei confronti della malattia del figlio/dei figli ovvero il processo che porta, nel tempo, a volgere una situazione iniziale di svantaggio in un'occasione di crescita personale e sociale per il nucleo familiare nel suo insieme.

Le azioni vengono poste in essere nell'ambito dell'attività del Gruppo Drepanocitosi della Clinica di Oncoematologia pediatrica, in costante coordinamento con la Responsabile del Gruppo, e con l'equipe tutta, in particolare in collaborazione con la figura di supporto per gli aspetti psicologici, con la quale si confrontano e si concordano settimanalmente modalità e strategie d'intervento.

In particolare, ad ogni nuova diagnosi della malattia fa seguito un colloquio di valutazione inteso a fare emergere tutte le informazioni necessarie alla presa in carico sociale del bambino e della sua famiglia. Il primo incontro ha come obiettivo l'acquisizione di tutti gli elementi utili a "fotografare" l'ambiente familiare, scolastico, sociale in cui il bambino è inserito, allo scopo di costituire gradualmente attorno ad esso ed al suo nucleo familiare una rete di riferimenti tra gli attori che sul territorio collaborano ai processi di presa in carico dei bambini e delle famiglie vulnerabili (Servizi sociali territoriali competenti, centri di animazione territoriale, progetti di accompagnamento scolastico e servizi di educativa domiciliare e di doposcuola...). Una volta individuati gli interlocutori sul territorio, ci si interfaccia continuativamente con essi, "tenendo le fila della rete", allo scopo di creare nuove sinergie per migliorare il benessere del bambino e della sua famiglia.

Le azioni che costituiscono il Programma di intervento sociale si sviluppano su due livelli diversi: attività di carattere generale rivolte all'intero Gruppo Drepanocitosi e ai bambini/ragazzi afferenti all'ambulatorio; attività in supporto specifico di alcuni nuclei familiari.

Risultati attesi: supportando in modo integrato le famiglie ed i bambini di fronte alla malattia e creando un legame qualificato con i Servizi didattici, educativi e sociali ci aspettiamo di aumentare l'aderenza e la qualità di vita dei bambini, oltre alle loro capacità scolastiche, di relazione e di inserimento sociale. Offrendo input positivi in termini culturali ed educativi ci aspettiamo di aumentare la consapevolezza delle famiglie rispetto al proprio ruolo, contrastando la tendenza a sentirsi chiuse ed isolate nel proprio vissuto di malattia (ed ai relativi risvolti culturali di colpa e di vergogna) facilitando invece l'apertura a nuovi incontri, "ponti" utili a favorire "l'ancoraggio" della famiglia nel suo ambiente di vita, stimolandone le capacità di emancipazione progressiva rispetto alla presa in carico iniziale, e promuovendo l'accesso e la fruizione sempre più autonomi delle risorse presenti nel territorio.

I costi del progetto

Il progetto descritto, di durata triennale, ha avuto inizio nel 2019 e si concluderà al 31.08.2022. Per esso sono stati investiti, al 31.12.2020, in totale 45.718,90 euro, di cui 2.819,90 nel 2019 e 42.899,00 nel 2020.

L'intero studio riguardante la Drepanocitosi, iniziato nel 2007 e suddiviso in cinque diversi progetti, è costato alla Fondazione (al 31.12.2020) 443.364,10 euro.



Progetti 2020

Psicologhe #distantimavicini

La Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova va incontro alle esigenze dei propri pazienti, in questo delicato periodo dovuto all'emergenza sanitaria da Covid-19, attivando un servizio di supporto psicologico a distanza, reso possibile grazie al contributo di Fondazione Città della Speranza.

La necessità di rispettare le norme di isolamento e distanziamento sociale ha imposto un'interruzione dei colloqui tra psicologhe, pazienti e genitori che erano stati intrapresi presso il Centro. Qui afferiscono circa 1500 pazienti, ovvero quanti sono in trattamento per neoplasia, in fase di monitoraggio post trattamento o affetti da patologia ematologica cronica. La situazione attuale, pertanto, motivo di preoccupazione e ansia, rende quei colloqui ancor più indispensabili.

Di qui la disponibilità, da parte del team di psicologhe e in accordo con la direttrice della Clinica, la prof.ssa Alessandra Biffi, di dedicare ai pazienti che lo richiedano un supporto a distanza, che potrebbe avere anche uno scopo motivazionale.

Città della Speranza, da sempre attenta alla salute e al benessere dei pazienti in trattamento e fuori terapia, si è da subito attivata per garantire tale servizio, fornendo tre smartphone, donati dal punto vendita Daicom di Carlo Dai Zovi di Vicenza, e altrettante schede SIM in comodato d'uso gratuito.

Covid-19 e drepanocitosi: dal supporto psicologico a distanza agli effetti del lockdown

Il servizio di sportello psicologico a distanza ha permesso al Gruppo Drepanocitosi, coordinato dalle dott.sse Laura Sainati e Raffaella Colombatti, di studiare gli effetti del lockdown sui pazienti affetti da questa rara malattia genetica che provoca una grave anemia e forti crisi di dolore, tali da rendere spesso necessarie delle trasfusioni. Lo studio, presentato ad ottobre al maggiore congresso internazionale dedicato alla drepanocitosi, ha evidenziato – sorprendentemente – come questi pazienti, che di solito si percepiscono "malati e diversi", in quel periodo si siano invece sentiti "normali", come i loro coetanei. La fase 2, però, data dal progressivo allentamento delle misure restrittive e dal continuo cambiamento delle regole, ha generato la percezione che eventi improvvisi possano minare la qualità della vita e aumentare il disagio sociale. Di qui la pianificazione, da parte dello stesso gruppo di lavoro, di un programma di monitoraggio e intervento flessibile e personalizzabile, in grado di rispondere all'evolversi della situazione pandemica.

Progetto "Adotta un ricercatore"

"Adotta un ricercatore" è un progetto della Fondazione Città della Speranza nato nel marzo 2014 allo scopo di strutturare le iniziative di raccolta fondi realizzate dai volontari in vari Comuni, legando l'atto della donazione ad una persona fisica, quella del ricercatore. Inizialmente l'obiettivo era di creare un rapporto privilegiato tra gli studenti e i ricercatori: i primi si impegnavano a raccogliere fondi per sostenere la ricerca scientifica e i secondi ad informare ed aggiornare in merito al lavoro svolto. Negli anni il progetto si è ampliato notevolmente, articolandosi in tre fasi: una parte informativa sulla Città della Speranza condotta dagli insegnanti stessi, una raccolta fondi e la visita ai laboratori dell'Istituto di Ricerca Pediatrica (IRP) per accrescere le competenze scientifiche degli studenti e rendere il mondo della ricerca più concreto ai loro occhi.

Il progetto ha visto, ad ogni anno scolastico, la partecipazione di circa 1200 studenti di ogni ordine e grado.

Anche per l'anno scolastico 2019/2020 è stata proposta la formula dell'Open Day per offrire agli studenti uno sguardo a 360° sulla ricerca pediatrica. Il progetto si articola in tre fasi:

- informazione: gli insegnanti informano gli studenti sull'attività della Fondazione Città della Speranza, dell'Istituto di Ricerca Pediatrica e sulla ricerca scientifica in ambito pediatrico;
- raccolta fondi: gli studenti organizzano un'iniziativa a loro scelta per raccogliere fondi a favore della ricerca pediatrica (es. mercatini di Natale, vendita torte, lotterie). Il ricavato, anche "simbolico", sarà donato in occasione della visita in IRP;
- open Day: le classi iscrittesi saranno selezionate per partecipare ad uno degli Open Day.
 Gli studenti, suddivisi per gruppi e guidati da un accompagnatore, conosceranno le attività proposte nei 10 stand allestiti per l'occasione in IRP. I ricercatori illustreranno la propria attività, coadiuvandola, ove possibile, da attività pratiche di laboratorio per approfondire le competenze di biologia molecolare, cellulare e biochimica.



Progetti futuri

Progetto Diagnostica 2021 - 2023

Nei prossimi anni è previsto l'avvio di un progetto avente l'obiettivo di implementare, ad integrazione della diagnostica tradizionale, protocolli di caratterizzazione genomica e trascrittomica (diagnostica OMICA) del materiale biologico tumorale dei pazienti oncologici pediatrici afferenti alla nostra Unità alla diagnosi ed alla recidiva.

Il progetto sarà finanziato con fondi provenienti da diversi enti, tra cui anche Città della Speranza.

Il progetto Diagnostica per il triennio 2021-2023 propone un avanzamento metodologico e di qualità che potrà avere un impatto favorevole sulla cura di tutti pazienti Italiani afferenti per la diagnosi oncologica ed il monitoraggio della recidiva al nostro centro, nonché fornire nuovi spunti per la ricerca. Lo studio aiuterà a determinare se l'OMICA potrà tradursi in una migliore cura dei pazienti pediatrici nella nostra realtà clinica e si creeranno nuovi profili genetici che potranno essere utilizzati per il monitoraggio diretto dei pazienti futuri.

La caratterizzazione a scopo diagnostico e di ricerca dei campioni biologici tumorali e dei pazienti a noi riferiti si basa anzitutto su una attività di biobancaggio che conserva i campioni in modo conforme ai requisiti legislativi e di qualità vigenti (ISO9001), e li rende disponibili per le attività diagnostiche. La nostra Divisione è sede di una BioBanca Oncologica Pediatrica (BBOP) dotata di moderni sistemi atti a garantire la sicurezza dei prodotti e degli operatori. La BBOP esiste da circa 20 anni, raccoglie campioni da tutta Italia e ad oggi contiene circa 518.000 campioni di diversa natura (sangue midollare e periferico e loro suoi derivati - DNA, linfociti, siero ed RNA; urine e tessuti). L'accreditamento della BBOP e dei processi diagnostici alle nuove normative (ISO 15189 e 20387) è essenziale per garantire la continuità della nostra attività diagnostica.

I risultati attesi per il progetto illustrato sono:

- avviare la diagnostica OMICA sui casi ad alto rischio, privi di determinanti genomici, alla prima e seconda recidiva, ed i casi resistenti alle terapie convenzionali;
- implementare la diagnostica OMICA verso la pratica clinica in sostituzione della ricerca delle varianti note in PCR per tutti i pazienti oncologici pediatrici;
- identificare lo spettro di mutazioni dei tumori pediatrici più aggressivi sia all'esordio che alla recidiva e valutare l'evoluzione genetica di ciascun tumore, fornendo un "passaporto per i pazienti" ossia un documento con tutte le informazioni genetiche legate al paziente che fornirà al paziente stesso/genitori la possibilità di chiedere assistenza riguardo a tali informazioni anche in futuri eventi medici.

Una seconda Torre per la Ricerca

Tra i numerosi progetti futuri da realizzarsi nei prossimi anni spicca quello più grande: la costruzione di una seconda Torre della Ricerca, che premetterebbe un ampliamento fisico degli spazi dedicati alla ricerca, un "livello zero" da cui non si può altro che salire, finalizzato alla realizzazione di un futuro migliore per tutti. Fondazione Città della Speranza si è aggiudicata il 13 maggio 2021 il lotto di terreno di circa 11.915 m2 adiacente alla Torre della Ricerca, già finalizzato con batto di acquisto.



IRP - Istituto di Ricerca Pediatrica

L'Istituto di Ricerca Pediatrica Città della Speranza (IRP) è un centro di eccellenza nella medicina pediatrica e nella ricerca scientifica. Le sue principali aree di ricerca sono: oncologia pediatrica, medicina rigenerativa, nanomedicina, genetica e malattie rare, immunologia e medicina predittiva.

L'Istituto adotta un approccio multidisciplinare unico che integra conoscenze della biomedicina, della bioingegneria, della biochimica e della scienza dei materiali.

Coopera inoltre con ospedali universitari e istituti di ricerca nazionali e internazionali; fornisce a studenti e ricercatori una formazione di alto livello nella ricerca pediatrica; promuove l'innovazione e il trasferimento tecnologico e facilita il dialogo con il pubblico attraverso conferenze e attività educative.

ORGANIGRAMMA

Presidente _ Prof. Antonio Parbonetti

Amministratore Delegato _ Dr. Luca Primavera

Direttore scientifico _ Prof.ssa Antonella Viola

SCIENTIFIC ADVISORY BOARD

Presidente Lorenzo Moretta, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Rome, Italy

Andrea Biondi, University of Milano-Bicocca, Milan, Italy

Ruggero De Maria, Università Cattolica del Sacro Cuore, Rome, Italy

Vassilios Fanos, University of Cagliari, Cagliari, Italy

Prof. Jan-Henning Klusmann, Martin Luther University Halle-Wittenberg, Halle, Germany

Graziella Pellegrini, University of Modena and Reggio Emilia / Centre for Regenerative Medicine,

Modena, Italy

Manuela Teresa Raimondi, Politecnico di Milano, Milan, Italy

Orsetta Zuffardi, University of Pavia, Pavia, Italy

COLLEGIO DEI REVISORI

Presidente _ Dr.ssa Marina Manna

Dott. Paolo Pietrobelli

Dott. Nicola Artoni

Resp. Comunicazione _ Elena Trentin

Assistente di Direzione _ Dr.ssa Chiara Franzin _ dir.scientifica@irpcds.org

Research Grant Officer_Dr.ssa Francesca Pieropan_grantoffice@irpcds.org

Amministrazione _ Eddy Lazzarin _ amministrazione@irpcds.org

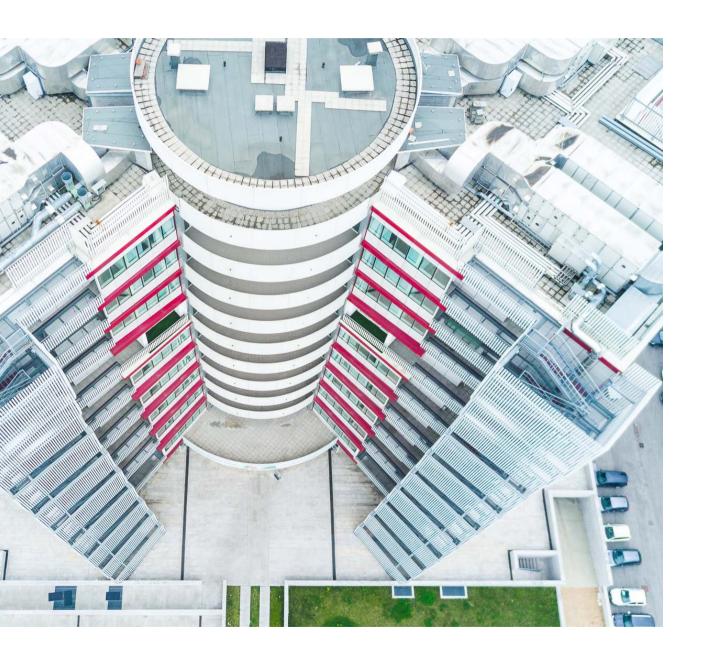


Internazionalità di IRP

Uno degli obiettivi di IRP è quello di raggiungere un numero di persone sempre maggiore, sia sul territorio nazionale che internazionale. L'Istituto e la Fondazione sono molto conosciuti a livello locale, come dimostrano la crescita del numero di gemellaggi con i comuni e quello delle persone che li sostengono; essa è la più grande realtà di ricerca pediatrica in Italia, ma, nonostante ciò, è poco popolare nel Paese e, poiché la raccolta di nuovi fondi va di pari passo con la conoscenza dell'ente stesso, si sta cercando di diffondere e raccontare l'operato anche al di fuori del Triveneto.

IRP è il più grande centro in Europa nell'ambito delle ricerche che svolge; negli ultimi anni, sono stati organizzati incontri ed iniziative per incrementarne la visibilità e la reputazione anche nel territorio internazionale: attrarre sempre nuovi talenti, oltre che fondi esterni, è uno degli obiettivi principali dell'Istituto, fondamentale per sviluppare una ricerca di alta qualità. Per fare ciò, IRP incoraggia i giovani ricercatori a continuare gli studi, dando loro la possibilità di ricevere una formazione di alto livello e, allo stesso tempo, di spendere le loro competenze in un centro di ricerca d'eccellenza che mira ad essere sempre competitivo.







BIOINFORMATICA

Bioinformatica

La bioinformatica è una disciplina nuova nell'ambito della biologia, che negli ultimi anni ha preso spazio nel mondo della ricerca grazie all'analisi di grandi quantità di dati, spesso eterogenei, dei quali si cerca di trovare il livello di correlazione: i big data. Questi sono messi a disposizione della comunità scientifica dalle piattaforme analitiche, di cui sono un esempio i sequenziatori automatici di DNA di nuova generazione: essi sono cosiddette piattaforme high-throughput, ossia che generano un numero molto grande di dati in un tempo ristretto grazie a macchinari e strumentazioni automatizzate.

Il bioinformatico è una figura che si trova all'incrocio di più linee di ricerca: l'analisi dei dati è, infatti, una caratteristica fondamentale e comune alla maggior parte dei progetti di ricerca in moltissime e differenti discipline. La sua figura deve avere ottime qualità di interazione con gli altri, in quanto le analisi dei dati vengono svolte, nella maggior parte dei casi, per avere poi un confronto sui risultati ottenuti: i dati vengono discussi con chi li ha commissionati, al fine di individuare le cause delle patologie osservate; per questo motivo, al bioinformatico è richiesta una grande capacità di mettere in discussione e cambiare i propri punti di vista, fondamentale per non fossilizzarsi sulle prime interpretazioni più semplici e ricercare quindi altri approcci per "vedere ciò che prima non si vedeva" (Dr. Carlo Zanon).

L'unità di Bioinformatica in IRP supporta le esigenze dei diversi gruppi di ricerca con una varietà di servizi, che comprendono, tra gli altri, la pianificazione di esperimenti di genomica, l'analisi high-throughput e l'interpretazione dei dati ad alto rendimento usando e sviluppando metodi computazionali.



Valori, mission e vision

L'obiettivo primo di Fondazione Città della Speranza è poter affermare, un giorno, che non ci sono più bambini malati, o che tutti sono riusciti a superare la malattia; per fare ciò, la Fondazione lavora costantemente per migliorare e implementare la ricerca: essa è fondamentale per permettere migliori ed efficaci cure ai piccoli pazienti. Per questo motivo, Città della Speranza fa ricerca, donando fondi all'Istituto di Ricerca Pediatrica di Padova. Nel perseguire questo obiettivo, sono stati identificati dei valori guida della Fondazione, che permeano ogni attività e l'operato della stessa.

I nostri valori

Centralità del bambino: Fondazione Città della Speranza ha come unico scopo quello di garantire il benessere psico-fisico del bambino e dell'adolescente che stanno affrontando la malattia, qualunque essa sia: leucemia, tumore solido, patologia rara. L'urgenza di individuare cure risolutive per dare un futuro di vita ai piccoli pazienti, senza strumentalizzazioni, spinge l'attività quotidiana verso nuovi obiettivi di crescita.

Eccellenza: Fondazione Città della Speranza ha contribuito ad elevare la qualità dell'assistenza e della ricerca scientifica in ambito pediatrico, dapprima realizzando strutture adeguate alla degenza dei bambini, poi favorendo lo scambio di conoscenze fra scienziati all'interno di un polo dedicato, ma sempre a stretto contatto con il mondo universitario, clinico e con i maggiori centri di ricerca internazionali. Il sostegno della Fondazione ha permesso di introdurre nuovi protocolli di cura adottati in numerosi Paesi.

Volontariato: Fondazione Città della Speranza conta su un numero crescente di donatori (privati e aziende) e su una rete attiva di centinaia di volontari che organizza costantemente iniziative di sensibilizzazione sul territorio e affianca la direzione e la segreteria nell'adempimento delle attività ordinarie. Un impegno straordinario e di

squadra, al quale fa eco la cooperazione dei Comuni gemellati e di numerose realtà associative (tra queste: donatori di sangue, alpini, Pro loco).

Trasparenza: Fondazione Città della Speranza fa della trasparenza e della responsabilità le caratteristiche distintive del proprio rapporto con i sostenitori. La destinazione dei fondi raccolti, l'attenzione posta nell'evitare inutili sprechi, i ridotti costi amministrativi, tenacemente perseguiti al fine di favorire in massima parte la ricerca scientifica, sono puntualmente rendicontati nei bilanci pubblicati nel sito.

Attenzione al territorio: Fondazione Città della Speranza mira a porsi come punto di riferimento nazionale per i bambini colpiti da gravi patologie e le loro famiglie. Mira altresì a diffondere la cultura della ricerca scientifica, quale leva per la crescita e lo sviluppo dell'intero Paese e risposta alla forte domanda di salute.

La nostra missione

Lo scopo della Fondazione è favorire lo studio, l'attività didattica, la ricerca scientifica e l'assistenza nel campo di tutte le patologie infantili, prioritariamente nel campo delle patologie oncoematologiche pediatriche con possibilità di dare un contributo a sostegno delle famiglie con gravi difficoltà finanziarie che hanno pazienti pediatrici affetti da gravi patologie.

Ogni euro è prezioso

In Fondazione ogni euro è prezioso: una delle caratteristiche che la rendono un unicum nel panorama degli enti non profit è proprio il valore che viene attribuito ai fondi raccolti, permettendole di dare garanzia al donatore del fatto che il suo sacrificio in termini economici crea un beneficio diretto ed immediato ai bambini. È un principio importante, che esalta e valorizza il gesto della donazione e vi porta il massimo rispetto: il benessere così prodotto è duplice, sia al bambino quale destinatario finale, che al donatore stesso, garantendo la massima efficienza e il massimo rendimento.

A prova di ciò, Città della Speranza si impegna in un rapporto trasparente con i propri volontari: è una delle poche fondazioni in cui non viene loro corrisposto un rimborso spese e nemmeno un compenso orario, anche nel caso di alcuni professionisti che svolgono la propria attività per la Fondazione; l'obiettivo è, infatti, quello di destinare ogni euro ricevuto alla ricerca o a necessità primarie, rispettando così anche il significato vero della parola "volontariato".

A garanzia della veridicità delle precedenti affermazioni, è possibile consultare il bilancio: CdS vanta un'ottima percentuale di incidenza dei costi amministrativi, intesi come costi per il personale, sui proventi delle raccolte fondi: il rapporto risulta inferiore al 2%, con una percentuale esatta di 1,8¹.

^{1 -} Si rimanda alla sezione sulla Valutazione economica per maggiori dettagli.



Persone

Per le proprie attività, Fondazione Città della Speranza ha bisogno del contributo di ognuno; in particolare, sono state individuate alcune precise categorie di stakeholder per rendere più chiara l'immagine della Fondazione e per evidenziare i rapporti che coltiva ogni giorno con essi. È grazie a queste ultime che si sono resi possibili la crescita e lo sviluppo della Fondazione e tutti i risultati sul fronte della ricerca, ottenuti in 26 anni di studio ed impegno per il bene comune.



Bambini e famiglie

L'obiettivo finale, su cui ricade poi tutto l'operato della Fondazione, è il bambino: il centro e l'origine di tutte le attività svolte. Il benessere dei piccoli pazienti e la loro guarigione sono linee guida per tutti coloro che lavorano e donano tempo ed energie per Città della Speranza, che permettono quindi anche alle famiglie di vivere la malattia con maggiore serenità e fiducia. Il bambino al centro di tutto è uno dei valori cardine della Fondazione, ed è quello che è sempre tenuto a mente in ogni situazione: qualsiasi decisione, scelta o attività devono essere strumentali al suo benessere, che non va mai perso di vista. Città della Speranza si impegna in questo: dare un futuro ai bambini malati. È stato il primo motivo che ha spinto il fondatore a creare questa realtà, ed è il motivo per cui poi si è riusciti a creare valore tramite la ricerca, per far sì che bambini e famiglie potessero avere sempre maggiore Speranza. In aggiunta, la Fondazione si occupa di sensibilizzare anche l'ambiente che circonda i bambini, a partire da compagni di scuola e amici.



Volontari

Fondazione Città della Speranza nasce su base volontaristica e, ancor oggi, il volontariato permane il suo tratto distintivo. Essere volontario di Città della Speranza significa dedicare, gratuitamente, una piccola parte del proprio tempo e delle proprie energie per diffondere alla cittadinanza un messaggio concreto: la ricerca scientifica è fondamentale per salvare la vita dei bambini malati. In tal senso, l'impegno del singolo può contribuire a produrre risultati di valore e spingere il miglioramento della qualità della vita, svolgendo anche iniziative di sensibilizzazione sul territorio tramite un impegno straordinario e di squadra.

I volontari della Fondazione sono numerosi: alcuni legati da un rapporto continuativo, altri che si lasciano piacevolmente coinvolgere in momenti occasionali.

Donare il proprio tempo a Città della Speranza è un'attività totalmente gratuita: i volontari dell'ente, infatti, non ricevono un compenso e nemmeno, a differenza di altre organizzazioni, un rimborso spese, in quanto ogni euro è considerato fondamentale e viene indirizzato esclusivamente al soggetto al centro dell'intero sistema: il bambino. L'ente offre così anche una garanzia di credibilità e affidabilità a chi sceglie di donare, facendo trasparire il messaggio che ognuno può contribuire, anche con poco. Ogni piccolo gesto assume in Fondazione una grande importanza e fa la differenza, sia per l'ente, che per il volontario stesso: egli dona il proprio tempo a favore della salute dei bambini; si diverte e conosce nuove persone ed entra a far parte di una community, oltre che svolgere attività formative. I compiti principali di un volontario della Fondazione sono: banchetti solidali, distribuzione di gadget e informazioni per raccolta fondi, supporto di iniziative territoriali, consegne e lavori manuali, come ad esempio può essere il confezionamento di pacchetti natalizi.

Fino ad... Ancona

Progetto G.A.I.A. è una realtà sorta nel 2017 ad Ancona, ma conosciuta in tutto il territorio marchigiano, che ha stretto un patto d'amicizia con Città della Speranza per aiutare la ricerca. Il 1º febbraio 2020, una nutrita platea di volontari (circa 150 persone) si è riunita in Istituto di Ricerca Pediatrica per condividere i risultati della grande dedizione espressa in occasione della campagna natalizia, confezionando pacchetti regalo e cesti, distribuendo panettoni o stelle. In breve, donando tempo.

"Anche la nostra realtà nasce da una grave perdita – racconta Federica –. Tra paura e speranza abbiamo unito le forze, e il coraggio dei nostri figli e nipoti ci ha spronato a lottare, perché, una volta aperte le porte di quel reparto, non si è più gli stessi".

Il Banco della Speranza

Un'iniziativa degna di nota, che contribuisce all'offerta di gadget, colombe e panettoni, è il "Banco della Speranza", organizzato da una famiglia vicina alla Fondazione per la raccolta fondi. Oggettistica variopinta, manufatti realizzati con materiali di scarto, gadget della Fondazione e pandori o colombe a seconda del periodo: questo è quello che viene offerto, accompagnato dal cuore pulsante delle persone che lo animano, all'insegna di valori come fiducia, trasparenza e motivazione.

Nelle numerose date in cui il Banco è stato attivo nelle piazze ha raccolto importi sostanziosi, dando prova, ancora una volta, dell'importanza dei piccoli gesti di ognuno, che, facendo la propria parte, risulta insostituibile.

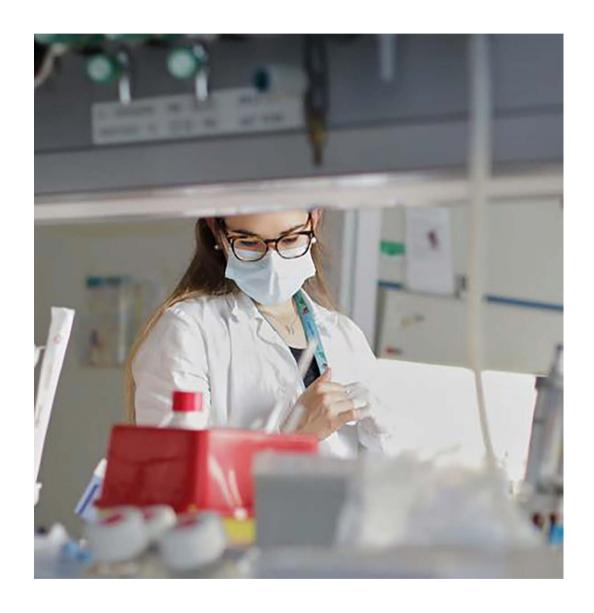


Dipendenti

Fondazione Città della Speranza al suo interno conta 6 dipendenti, così suddivisi:

Classi di età	n. tot.	%
under 30	1	16,7
31-50	2	33,3
più di 50	3	50
Titolo di studio	n.tot.	%
laurea	2	33,3
diploma sc.sup.	4	66,7
licenza media	0	0
licenza elementare	0	0
Genere	n.tot.	%
uomini	0	0
donne	6	100

Tra le risorse umane che operano con la Fondazione si ricordano i collaboratori: alcuni medici che lavorano presso la Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova interamente finanziati dalla Fondazione ed anche un team di psicologhe che assiste gli ospiti del Day Hospital e della Clinica.





Servizio di psiconcologia

Fondazione Città della Speranza ha finanziato nel corso del 2020 una nuova figura di psico-on-cologa all'interno del "Servizio di Psico-oncologia in oncoematologia pediatrica" presso l'Azienda Ospedaliera di Padova nell'ambito del progetto "Servizio di psico-oncologia in oncoematologia pediatrica 2020/2021".

Il progetto ha preso avvio il 1º ottobre 2020.

Svolgimento del progetto

Rispettando agli obiettivi espressi nel progetto, il lavoro della psicologa si è svolto all'interno del già esistente Servizio di Psico-oncologia della Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova, in collaborazione con le altre psicologhe in servizio. Per ciascun paziente è stato definito, dopo una prima fase di valutazione della complessità bio-psico-sociale, un percorso diagnostico-terapeutico personalizzato.

I principali tipi di intervento psicologico svolti sono:

- di tipo psico-educativo e psico-sociale;
- colloqui di consulenza psicologica individuale con focus sul bambino/adolescente, sulla coppia genitoriale e sui fratelli;
- assessment e valutazioni psicologiche;
- · sostegno alla genitorialità;
- preparazione alle procedure e gestione del dolore.

Inoltre, in collaborazione con l'equipe, la professionista in questione ha garantito la presenza costante e ha collaborato nello svolgimento delle seguenti mansioni:

- lavoro in equipe, in stretta collaborazione con medici e infermieri. Partecipa alle riunioni di reparto e discussione dei casi, con cadenza settimanale. Tale collaborazione è indispensabile per il percorso integrato di cura del paziente.
- presenza in diverse fasi dell'intervento: partecipazione dalla comunicazione della diagnosi con paziente e genitori alle varie fasi del percorso di cura (lavorando anche in rete con altri

professionisti della salute ed i servizi presenti sul territorio (Servizi per l'età evolutiva, Servizi Sociali, scuole ed associazioni).

• condivisione con le altre colleghe psicologhe e figure educative all'interno del servizio, tramite la discussione dei casi, intervisione e supervisione e riunioni di coordinamento.

Non è stato possibile effettuare interventi di gruppo a causa dell'emergenza Covid e alcuni colloqui sono stati svolti in modalità telematica.

Carico Assistenziale

I pazienti seguiti dalla nuova professionista sono ragazzi di età compresa tra gli 0 e i 20 anni e le loro famiglie. Le patologie della presa in carico sono le diverse forme di Leucemia, Istiocitosi, Anemie e Talassemie. In base al protocollo di cura di ogni patologia, l'assistenza è stata portata avanti nelle diverse fasi di terapia previste con diversi tipi di criticità a seconda delle fasce di rischio di appartenenza.

Prospettive Future del Progetto

Nella malattia oncologica, i protocolli terapeutici sono di lunga durata (fino ai 24 mesi di terapia o terapie a vita); ospedalizzazione e frequenza del Day Hospital cambiano la vita dei piccoli pazienti e delle famiglie per diversi anni. Per questo motivo, è opportuno che questi ultimi vengano seguiti per un periodo costante e continuativo.

Il tipo di relazione terapeutica che si instaura con la presa in carico psicologica ha la particolarità di essere un rapporto esclusivo e non 'interscambiabile', rimanendo quindi fisso tra il paziente e la terapeuta.

I nuovi casi per questo tipo di patologie sono continui ed è previsto ogni anno un nuovo carico di esordi; per questo motivo riteniamo indispensabile garantire la continuità del progetto in corso e opportuno mantenere la costanza dello stesso professionista che acquisti nel tempo sempre più esperienza e conoscenza dell'ambiente professionale.

La continuità inoltre permette maggior flessibilità e trasversalità di tutto il servizio di psico-on-cologia che sa di poter contare sulla risorsa in questione e per un periodo di lunga durata.



Ricercatori

In IRP sono presenti circa 300 ricercatori, anche se la struttura è adibita ad ospitarne fino a 400.

Al 2021 vi sono 7 aree di ricerca e 32 gruppi, per un totale di circa 160 ricercatori che lavorano stabilmente nella struttura.

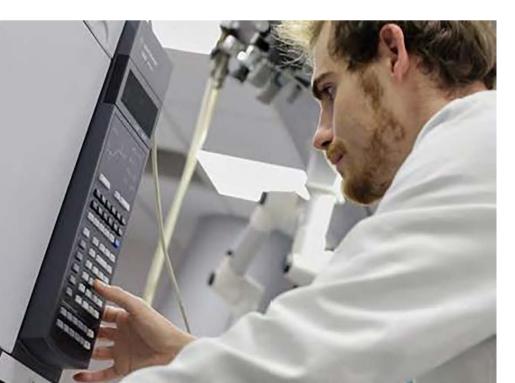
In Istituto vengono seguiti due principi guida:

Creazione di eccellenza

Il ricercatore è l'eccellenza: è lui con il proprio lavoro che la genera, rendendo l'Istituto un'eccellenza a sua volta. Il valore aggiunto è quello di avere una struttura più snella dove lavorare è più semplice. Infatti, i tempi della burocrazia nel pubblico non sono spesso compatibili con quelli della ricerca; tra idea e realizzazione passa molto tempo a causa di bandi e documenti. Velocità e snellezza sono fondamentali per essere competitivi nel mondo della ricerca: il ricercatore realizza molto velocemente le sue idee e grazie a queste caratteristiche riesce ad essere anche vincente rispetto, magari, ai competitors.

Creazione di una massa critica

Il ricercatore può confrontarsi con altri aventi una formazione complementare: non identica, in quanto è un istituto multidisciplinare; tuttavia, tutti lavorano per la salute del bambino e questo tipo di struttura permette una maggiore apertura mentale: il ricercatore non è da solo con le sue



idee, ma sono continuamente scambiate e confrontate con gli altri.

Realizzazione

Lavorare in IRP consente di realizzarsi più facilmente e in modo più completo; esso dà una possibilità in più di restare a lavorare in Italia al ricercatore italiano e offre un'occasione di confronto e collaborazione con ricercatori esteri.

Non esistono bandiere per cui parteggiare quando si parla di contribuire alla ricerca scientifica, questo è lo spirito che contraddistingue IRP. La possibilità di ospitare un ricercatore straniero è sinonimo di ricchezza, in quanto la ricerca è un continuo scambio non solo di dati e informazioni, ma anche di persone. È per questo che «essere attrattivi» è un carattere fondamentale per questo campo e soprattutto per un istituto come IRP.

Un ambiente competitivo e competente, con persone che mostrano la loro **passione** per la missione nei diversi ambienti della ricerca,

Ambiente dinamico, stimolante e competitivo; sono raggiunti **grandi traguardi** oltre che una **crescita** professionale e personale,



La vita del ricercatore

Il ricercatore è gratificato quando può realizzarsi e mettere in pratica le proprie idee: avere un istituto che investe molto in tecnologia gli permette di realizzare i progetti che ha in testa. Non si tratta solo di ricerca teorica, ma di ricerca empirica basata su tecnologie, strumenti e dati. Il nostro Istituto è una struttura completa anche dal punto di vista delle facilities necessarie. La realizzazione è così permessa e facilitata, anche grazie alla possibilità, in IRP, di creare una propria immagine a livello internazionale, consentendo ai ricercatori di crescere, sia come persona che a livello di qualità del proprio pensiero. La crescita professionale necessita di un percorso di indipendenza e di finanziamenti adeguati a raggiungerla: nelle prime fasi, infatti, il ricercatore ha bisogno di supporto per poter sviluppare ed esprimere idee e progetti. Senza queste opportunità si impoverisce della ricerca, per tale motivo IRP offre anche finanziamenti mirati ai giovani. Il supporto fornito dalla Fondazione consente ai giovani ricercatori di crescere, diventare autonomi e generare valore scientifico nel nostro Paese.

Il clima interno ai laboratori è un punto di forza e di partenza al tempo stesso per la crescita dei ricercatori, sia a livello personale che professionale; al fine di rafforzare la collaborazione tra questi ultimi sono stati organizzati, negli scorsi anni, anche dei Retreat (ritiri), in cui sono presentati progetti e comunicazioni. Questi eventi sono stati un momento di incontro, confronto e scambio, per consolidare le collaborazioni in atto e sviluppare nuove sinergie, oltre che un importante momento di condivisione ed un'occasione per trascorrere piacevoli momenti conviviali.

La ricerca è qualcosa che il ricercatore dà all'altro, ma anche un valore aggiunto che gli altri danno al ricercatore

Sentirsi dire: "<mark>siete la speranza per i nostri bambini</mark>" dà forte emozione e motivazione

Prof. Giuseppe

Basso

"Abbiamo deciso di rendere l'Italia tutta uguale"

"Negli anni Settanta la leucemia era una patologia di cui si sapeva pochissimo. Potevamo diagnosticarla.

Non avevamo strumenti per sconfiggerla.

La malattia ci sfidava. Studiavo Medicina a Padova e la mia scelta fu per una specializzazione poco di moda, perché non regalava successi in termine di guarigioni: l'oncologia pediatrica.

Ero attratto dall'idea di avventurarmi su un terreno difficile e sconosciuto per conoscere da vicino il cancro e provare a trovare delle soluzioni.

Dal 1973, anno in cui mi sono laureato con il professor Zanesco, ad oggi, ne abbiamo fatta di strada. A quell'epoca per quasi tutti i bambini che si ammalavano purtroppo non c'era speranza di una guarigione completa. Oggi, grazie ai progressi della ricerca, i tassi di guarigione sfiorano il 90 per cento.

[...]

Oggi siamo consapevoli che senza ricerca non può esserci una "buona medicina", la ricerca è alla base di tutto quello che facciamo: dalla diagnosi precisa ai protocolli di cura, alla valutazione della risposta alla terapia, tutto avviene grazie alla ricerca, senza la quale non esiste progresso nè successo. Mi ritengo molto fortunato: sono stato un mattone di quello che è considerato uno dei più grandi successi della medicina degli ultimi quarant'anni. La mia certezza è che il futuro della professione medica sia nella figura del medico-ricercatore, che conosce tutto ciò che la ricerca può offrire in termini di diagnosi e cura e sia poi in grado di applicarlo nella medicina "quotidiana". [...] La ricerca ci ha fatto assistere a miglioramenti impensabili fino a solo qualche anno fa. E questo ha un solo fine: dare più vita e una vita migliore ai nostri pazienti. Essi sono il più grande stimolo a continuare questo lavoro non facile e il motivo per cui vale la pena alzarsi la mattina e sorridere al mondo. Il successo della guarigione dà molta forza. Quando vedo i pazienti del reparto che tornano qui, ragazzi o uomini, che per anni hanno fatto un pezzo di strada con noi e oggi, come una comunità, si salutano e sono felici di vivere, non posso non provare una grande gioia.

Grazie al finanziamento della Città della Speranza nel nostro laboratorio di diagnostica avanzata abbiamo reso possibile la diagnosi per tutti i bambini che si ammalano di leucemia in Italia. Oggi tutti i bambini italiani, indipendentemente da dove nascono, possono curarsi come se fossero seguiti nel miglior centro degli Stati Uniti, senza dover più affrontare faticosi viaggi della speranza. E questo è per merito degli investimenti privati, che hanno reso l'oncologia pediatrica italiana competitiva a livello internazionale. Siamo dei leaders a livello mondiale. Ai giovani laureati dico che

questo è un mestiere entusiasmante e che la ricerca deve accompagnare tutta la vita, perché ti trasmette un entusiasmo, ti fa crescere e ti fa vedere quello che altri non possono vedere o capire. E a tutti voglio dire: abbiamo ancora molti traguardi da raggiungere: il vostro aiuto è fondamentale, la Città della Speranza deve crescere ancora."



"Insieme, abbiamo contribuito a costruire la storia dell'oncoematologia pediatrica italiana."



"Per tutti gli anni Ottanta i volontari delle associazioni si erano impegnati a fare l'unica cosa possibile: alimentare una vox populi sempre più forte che sensibilizzasse l'opinione pubblica in merito alla necessità di creare uno spazio adeguato allo svolgimento delle attività connesse alla patologia oncoematologica. [...]

Se però non fosse arrivata la Fondazione Città della Speranza, credo proprio che l'opera sarebbe rimasta a lungo incompleta. Così nel 1996 fu inaugurato il nuovo reparto, completato nel 1998 con il nuovo Day Hospital e i laboratori di ricerca. E da allora tutto cambiò. Fu data dignità al malato, alle famiglie e al lavoro dei medici: finalmente i bambini potevano essere accolti in uno spazio rassicurante, che dava loro sollievo. I genitori non erano più costretti a dormire sulle sedie ed avevano un bagno per ogni stanza. Una rivoluzione importante nella vita e nella quotidianità del reparto. [...] Insieme, abbiamo contribuito a costruire la storia dell'oncoematologia pediatrica italiana. [...]

In questi anni, dal punto di vista professionale ho sentito di aver realizzato l'obiettivo per cui avevo scelto di studiare medicina, quello che sognavo e immaginavo, anzi, forse ho avuto anche più di quello che pensavo possibile. La soddisfazione maggiore è stata quella di sentirsi parte attiva di quello che è stato un cambiamento epocale nell'ambito di alcune problematiche della medicina – nel mio caso, nel campo dell'oncoematologia pediatrica. [...]

La rapidità dell'evoluzione fino a qui è stata straordinaria, impensabile. La ricerca è diventata e diventa sempre più internazionale, e grazie agli scambi si può evolvere sempre di più. Mentre prima il singolo ricercatore era chiuso e teneva per sé le sue scoperte, e la collaborazione era fortemente limitata, oggi questi limiti sono sempre più flessibili e meno netti. Oggi abbiamo compreso che l'unione fa la forza, e uno dei motivi per cui è stata creata la Torre della Ricerca è proprio di unire e di cercare di avvicinare ricercatori anche di campi diversi favorendo gli scambi culturali, di attività, di studi, di discussione e di confronto. Sono molto ottimista per il futuro: i bambini mi hanno insegnato ad essere ottimista, perché loro lo sono comunque, sono pieni di vitalità, che riescono a mantenere anche nei momenti difficili, magari protestano, si fanno sentire, ma alla fine hanno una straordinaria forza di reazione. Ed è solo pensando al loro futuro che abbiamo potuto raggiungere questi successi e che bisogna continuare a lavorare."

Inaugurati in IRP i 2 laboratori dedicati a Carli e Basso.

Sabato 29 maggio 2021, in occasione dell'Assemblea dei soci della Fondazione Città della Speranza che si è tenuta presso l'Istituto di Ricerca Pediatrica IRP di Padova, sono stati inaugurati i 2 laboratori dedicati ai Professori Modesto Carli e Giuseppe Basso.

In loro memoria la Fondazione ha dedicato due zone all'interno dell'area di oncologia pediatrica e terapia genica, branche a cui i professori hanno dedicato la loro esistenza.

Un piccolo tributo, per ricordare 2 pilastri fondanti della ricerca scientifica e della Fondazione Città della Speranza.

All'inaugurazione erano presenti le famiglie del Prof. Carli e del Prof. Basso, il Presidente uscente Stefano Galvanin e il Presidente entrante Andrea Camporese.



La Ricerca

La Ricerca

L'Istituto di Ricerca Pediatrica (IRP) rappresenta il braccio operativo della Fondazione Città della Speranza; grazie ad esso, la Fondazione ha reso possibile la creazione di un polo di ricerca unitario, all'avanguardia e unico in Italia.

L'Istituto ha ricevuto, nel 2018, una valutazione dello Scientific Advisory Board (SAB) molto positiva rispetto agli obiettivi che la Direzione Scientifica (DS) si era posta in un brevissimo tempo dal suo insediamento.



La sfida del progetto di IRP è certamente ambiziosa, ma di grande rilevanza, non solo nel contesto specificatamente pediatrico ma anche come modello di sviluppo della ricerca in campo biomedico in ambito accademico.

La DS si è posta con grande dedizione e professionalità nel favorire il networking tra le diverse unità di ricerca, condizione per poter progressivamente definire le scelte strategiche di sviluppo di IRP. Sono ben note le criticità da affrontare in termini di finanziamento, rapporto con stakeholders (Università e Azienda Ospedaliera PD), eterogeneità dei gruppi e prospettive di posizioni lavorative, per questo si sta cercando di ampliare le relazioni, rafforzare il senso di appartenenza e di condivisione della mission anche con riferimento alla competitività internazionale ed alla leadership scientifica.

A dicembre 2020 era prevista una nuova visita del SAB in Istituto, ma a causa dell'emergenza CO-VID-19 è stata rimandata al 2021, cui seguirà una nuova relazione finale di valutazione dell'Istituto.

I punti di forza di IRP, come già accennato, sono molteplici; negli anni si sta creando un indirizzo strategico nella definizione del budget pluriennale, suddiviso tra investimenti in tecnologie e finanziamento di progetti di ricerca, borse di dottorato o posizioni universitarie, per favorire l'inserimento dei giovani ricercatori nel mondo accademico e la promozione di iniziative interne (attività seminariali e retreat, promozione della ricerca scientifica in dialogo con la società). In IRP, molti dei Coordinatori e dei Project leaders sono vincitori di grants, su base competitiva, di agenzie nazionali (AIRC, Telethon, Fondazione Cariparo) ed Europee (ERC).



L'attività di grant office è di supporto ai ricercatori e all'Istituto per l'identificazione di strategie di finanziamento alla ricerca. Grazie a questa attività puntuale di scouting, in questo ultimo anno c'è stato un incremento delle proposte di bandi istituiti da diversi enti finanziatori poste all'attenzione dei ricercatori IRP, nonché del numero di applicazioni ai bandi stessi.

I progetti di ricerca biennali (2019 – 2020) rappresentano l'impegno strategico di IRP nella valorizzazione del capitale umano e la strategia di reclutamento dei giovani che coinvolge diverse categorie. In particolare, si segnala il "My First IRP Grant" rivolto ai ricercatori che non abbiano compiuto i 35 anni di età alla data del 31/12/2018 avente lo scopo di consolidare la formazione scientifica, di stimolare l'autonomia del proponente e di inserirlo in un contesto internazionale.

L'impegno di IRP trova espressione nella collaborazione strategica con l'Università degli Studi di Padova, sia per la collocazione universitaria dei Coordinatori di Area, sia per le possibilità di inserimento nel mondo accademico di giovani ricercatori, ed il coinvolgimento di studenti aderenti ai programmi di Dottorato di UniPD.

Inoltre sono stati attivati dei bandi competitivi di ricerca interna, declinati in diverse categorie. Gli investimenti in IRP per la dotazione di strutture e/o facilities necessarie ad una ricerca competitiva a livello internazionale esprimono la portata della vision strategica dell'Istituto.

Per concludere, in IRP si è creata una coesistenza di attività di servizio diagnostico e di supporto alle attività cliniche in diversi ambiti, ciò favorisce i progetti di ricerca traslazionale, ossia i progetti sviluppati tramite approcci multidisciplinari altamente collaborativi, orientati ad un obiettivo chiaro: ottenere un risultato tangibile, atto ad affrontare problematiche irrisolte.

"Dal letto del paziente al laboratorio e di ritorno al letto del paziente": questo tipo di ricerca è avviato da un fabbisogno clinico, appositamente condotto e strutturato per l'utilizzo finale sul paziente.

Il coinvolgimento di ricercatori nella pratica clinica e di clinici nelle ricerche di laboratorio può creare un'interazione magica, che genera idee vincenti e produce risultati eccellenti e soprattutto applicabili.

Progetti di ricerca

Nel 2020 sono stati avviati in IRP 22 progetti, per un totale investito di 1.879.125,66 euro; di questi, cinque sono finanziati dalla Fondazione Città della Speranza, tra cui il progetto "Covid" diretto dalla Professoressa Viola e il nuovo stabulario per implementare la ricerca anche sugli animali. I rimanenti progetti sono stati invece finanziati da fondi provenienti da altri enti.

I cinque progetti finanziati dalla Fondazione vedono stanziato un totale di circa 1,37 milioni di euro, tra cui spiccano, in particolare, i già citati progetti "Covid" e lo stabulario, cui si aggiunge, con una somma abbastanza rilevante sul totale, il progetto Comune, per 931.654,70 euro.

Bando di Ricerca Pediatrica Cariparo 2020 - 2022

Nel mese di dicembre 2019 è stato pubblicato il terzo Bando Ricerca Pediatrica, relativo al triennio 2020-2022, promosso dalla Fondazione Cariparo, per sostenere l'attività scientifica di eccellenza in pediatria e contribuire così allo sviluppo delle ricerche svolte in IRP. A tale scopo, Cariparo ha messo a disposizione un plafond di 3.000.000 di Euro. È stato inoltre pubblicato il primo Bando Cariparo Moving Researchers for Pediatrics, volto a incentivare l'arrivo di giovani ricercatori dall'estero; il plafond a disposizione per questo bando era di 1.000.000 di Euro. A seguito della procedura di valutazione sono stati selezionati per il finanziamento 9 progetti relativamente al Bando Ricerca Pediatrica e 2 progetti nell'ambito del bando Moving (quest'ultimo per un totale di 800.000 euro). La data di avvio dei progetti è stata il primo settembre 2020 e avranno durata triennale. Questi nuovi bandi hanno arricchito ulteriormente l'Istituto, portando in IRP nuovi ricercatori e nuove linee di ricerca (la cardiologia sperimentale, l'immunologia clinica, le neuroscienze).

Bando Direzione Scientifica IRP 2021 - 2023

Fondazione Città della Speranza ha stanziato 3,3 milioni di euro per il finanziamento di progetti innovativi di ricerca clinica e traslazionale che abbiano una forte ricaduta sulla prevenzione, diagnosi e cura delle patologie pediatriche. Tale azione ha permesso di istituire il terzo Bando Direzione Scientifica IRP, che è rivolto a ricercatori che già svolgono la loro attività in IRP. Le categorie previste dal nuovo bando si ispirano ai bandi europei ERC (European Research Council) e si distinguono principalmente sulla base dell'esperienza e delle caratteristiche del ricercatore proponente. Le categorie previste sono quindi, come per ERC, Starting, Consolidator e Advanced, a cui è stata affiancata la categoria Moving, che prevede almeno 18 mesi di lavoro presso un laboratorio all'estero. La durata dei progetti sarà di 3 anni (2 anni per il bando Moving), con inizio delle attività a partire dal primo gennaio 2021. Il bando è stato pubblicato sul sito di IRP il primo settembre 2020; i progetti sono stati valutati dal Direttore Scientifico di IRP e da una commissione di esperti esterni, mentre i risultati della selezione sono stati comunicati a dicembre 2020.



Bando Banca d'Italia

Quest'anno, oltre ai progetti Cariparo e altri 13 progetti di ricerca individuali (destinati cioè a singoli ricercatori o gruppi), IRP ha vinto come Istituto un bando istituito da Banca d'Italia, per un totale di 100.000 euro. Questa attività di finanziamento diretta dell'Istituto è strategica per IRP e dovrà essere incrementata nei prossimi anni.

Brevetti

Un altro compito del grant office è l'affiancamento dei ricercatori nel processo di trasferimento tecnologico della ricerca svolta in IRP. Per favorire questa importante attività, alla fine del 2019 è stata istituita una Commissione Esecutiva Brevetti di IRP, con la funzione di valutare le proposte di domande di brevetto presentate dai ricercatori di IRP, seguire l'iter delle domande di brevetto presentate e promuovere la valorizzazione dei brevetti concessi. IRP è inoltre supportato da due studi legali specializzati in materia di proprietà intellettuale: Società Italiana Brevetti (SIB), sede di Verona e Studio Notarbartolo & Gervasi (Milano).

I brevetti attualmente in portfolio di IRP sono:

- COMPOSTI ANALOGHI DELLA TIORIDAZINA
 Inventori: dott.ssa Pigazzi dott.ssa Tregnago prof. Romagnoli Titolare: 50% IRP, 50% UNIPD
- NUOVO UTILIZZO DEGLI INIBITORI DELLA MONOAMMINO OSSIDASI B Inventori: prof.ssa Viola - dott.ssa Canton - Titolare: 100 %IRP
- BIOREATTORE PER LA RICELLULARIZZAZIONE E LA STIMOLAZIONE MECCANICA DEL DIAFRAMMA

Inventori: dott.ssa Piccoli - prof. Pavan - Titolare: 100% IRP.

Per questi brevetti è già stata presentata o è in fase di presentazione l'estensione europea della domanda di brevetto. Inoltre, due brevetti di proprietà di Fondazione Città della Speranza relativi all'utilizzo terapeutico di vescicole extracellulari (inventori affiliati IRP: prof. ssa Viola e prof. Muraca) sono stati ceduti all'azienda belga Exo Biologics, che garantirà una percentuale di royalty a FCdS.

Strumenti e facilities

Fondazione Città della Speranza ha messo a disposizione per il 2020 un budget per strumentazione di 700.000 Euro, che ha permesso di implementare ulteriormente le piattaforme tecnologiche e le strumentazioni a disposizione dei ricercatori di IRP e anche di ricercatori provenienti da altre sedi. L'acquisizione più importante riguarda lo strumento Rhapsody, attorno al quale è stata allestita una vera e propria facility che permette l'analisi della trascrizione genica a livello di singola cellula. Questa particolare tecnologia innovativa si rivela importantissima nell'ambito di molti progetti di ricerca, dall'oncologia all'immunologia, e permetterà all'Istituto di partecipare a studi di frontiera (grazie a questa acquisizione, per esempio, è stato stipulato la convenzione di ricerca con l'istituto Human Technopole di Milano, e sempre questa tecnologia è alla base di due progetti su Sclerosi Multipla recentemente finanziati dalla Fondazione Cariparo). È stata potenziata la facility di citofluorimetria grazie all'acquisizione del citofluorimetro di ultima generazione Celesta. Grazie al co-finanziamento di 100.000 Euro da parte di Banca d'Italia, è stato inoltre acquistato lo strumento Seahorse, fondamentale per lo studio del metabolismo cellulare in diversi ambiti di ricerca, dall'oncologia alle malattie genetiche. Ulteriori acquisizioni di strumenti sono state:

- Spark (Tecan), con il contributo della manifestazione "Camminare per la vita" Edizione 2019
- iBright (Thermo Fisher)
- GentleMacs (Miltenyi)
- Realtime PCR QuantStudioTM 5 (Thermo Fisher).

Infine, da febbraio 2020 è diventato operativo lo stabulario di IRP, che permette la ricerca sperimentale sugli animali al fine di testare nuovi farmaci o studiare le possibili cause di alcune malattie; ciò è reso necessario dal fatto che il modello animale non risulta ancora sostituibile, per complessità, dall'approccio in vitro. Lo stabulario ospita due tipologie di animali: topi e pesci. Esso ha permesso ai ricercatori dell'Istituto di alzare il livello della ricerca e svilupparla in modo più semplice, senza doversi spostare in altre strutture, apportando anche un beneficio, quindi, in di comodità.



Progetti di Ricerca

Di seguito sono illustrati i due progetti di ricerca maggiormente rilevanti per durata in anni, personale occupato e, di conseguenza, anche per quanto riguarda il capitale in essi investito.

Neuroblastoma

Il neuroblastoma è un tumore pediatrico del sistema nervoso periferico, che ha origine dalle cellule della cresta neurale; è un tumore aggressivo con alta eterogeneità, che si presenta sia in forma localizzata che metastatica.

In IRP ne vengono studiati principalmente due aspetti: è svolta innanzitutto un'analisi molecolare dei difetti del neuroblastoma, eseguita grazie alle macchine

nanotecnologiche disponibili, ovvero i sequenziatori; questo è un punto molto importante per l'impatto a livello clinico, grazie all'applicazione della ricerca traslazionale direttamente sul paziente. Il secondo aspetto analizzato è quello farmacologico: viene studiato quali farmaci (esistenti o nuovi) possono ritardare o addirittura bloccare la crescita del tumore; ciò dà nuove e utili informazioni anche all'oncologo.

La Fondazione Istituto di Ricerca Pediatrica Città della Speranza di Padova e la Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma di Genova hanno firmato nel 2013 un accordo per cui il Laboratorio della Fondazione Neuroblastoma sia ospitato in ampi e nuovi spazi nella Torre della Ricerca di Padova. I ricercatori avranno a disposizione per la loro attività strumentazione scientifica all'avanguardia, archivi, biblioteche e banche dati e potranno sviluppare sinergie con colleghi italiani e stranieri. La Fondazione Neuroblastoma si è impegnata a sostenere finanziariamente l'attività di ricerca e formazione per almeno mezzo milione di euro.

Uno dei problemi delle malattie pediatriche di origine neoplastica oncologica è la scarsità di materiale su cui effettuare studi biologici; in risposta, in IRP è possibile, come soluzione, utilizzare campioni di sangue, grazie ai quali si riescono ad eseguire, per esempio, biopsie liquide, utili per le marcature di malattie e bersagli terapeutici.

Comuni gemellati & Charta

Fondazione Città della Speranza è una realtà nata e cresciuta con l'intenzione di perseguire i propri scopi in piena coerenza dei principi fondamentali che fin dal primo giorno ha posto come base del proprio operato.

La Fondazione porta avanti da anni un progetto che coinvolge vari Comuni del territorio nazionale, con l'intento di creare un'efficace collaborazione nell'ambito del volontariato.

I gemellaggi con i Comuni sono uno dei legami principali attraverso i quali la Fondazione ha deciso di sensibilizzare il territorio riguardo mission e valori. In particolare, lo ha fatto stilando la "Charta", un codice deontologico che ciascun comune gemellato deve sottoscrivere, ha validità di 5 anni ed ha la possibilità di essere rinnovato. Accettandolo, ciascun Comune si impegna a far crescere nei cittadini la consapevolezza che donare risorse e tempo, a sostegno di chi ne ha bisogno, non è atto di mero buonismo, bensì un impegno che ogni cittadino deve prendere in quanto parte attiva di una sinergica collettività.

Aderendo a questo codice, ogni Consiglio Comunale si impegna a diffondere i principi fondamentali che da sempre contraddistinguono l'operato di Città della Speranza, a partire dalle scuole, dove l'impegno è di svolgere almeno 2 incontri all'anno con l'appoggio di organizzazioni non profit; coinvolgere la comunità programmando almeno 1 incontro annuale con tutte le associazioni non profit operanti sul territorio; mettere a disposizione gratuitamente gli spazi pubblici per la raccolta fondi da destinare a tali associazioni; vigilare sull'operato delle associazioni sostenute esaminando i bilanci di ogni singola iniziativa promossa sul territorio; mettere a disposizione del pubblico una bacheca nella quale le associazioni sostenute possano rendere pubblici i propri bilanci dando conto della propria attività.

I Comuni che intendono aderire a questa Charta devono dare dimostrazione di voler sostenere attraverso le forme più varie i principi di solidarietà, impegno e disponibilità a cui la Fondazione si ispira. I comuni che intendono aderirvi, si impegnano a promuovere nei cittadini la coscienza che le Istituzioni non possono far fronte da sole alle incombenze del "sociale" e che le risorse per fare ciò debbano altresì venir reperite con il contributo e l'impegno di tutta la cittadinanza.

Come dimostrano anche i numeri, per i quali si rimanda alla sezione sulla Valutazione Economica, la relativamente scarsa partecipazione dei Comuni alla vita della Fondazione è risultata essere una delle criticità cui si sta cercando di porre rimedio; quest'ultima, infatti, e la successiva firma del gemellaggio nascono in genere dal verificarsi di uno o più casi di bambini malati nella collettività; tuttavia, senza fermarsi alla mera firma della Charta dei Comuni, la politica potrebbe risultare più attiva nel campo. Il gemellaggio, invero, non è soltanto il gesto di porre il logo della Fondazione ai confini del Comune, ma è parte di un progetto più grande di cittadinanza attiva, in cui le persone dimostrano di fare la propria parte in onore di una causa a loro vicina.

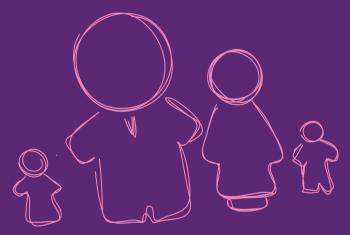


I NOSTRI PRINCIPI

GESTIRE DIRETTAMENTE

i progetti finanziari





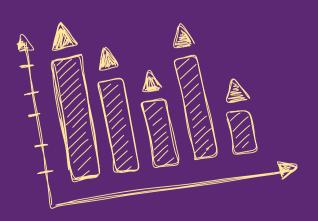
IMPEGNO GRATUITO

da parte dei partecipanti all'impresa



ESSERETRASPARENTI

nell'amministrazione



I COMUNI GEMELLATI

Adria Agna Agugliaro Albettone Albignasego Alonte

Altavilla Vicentina Arcugnano Arzignano Asiago

Asigliano Veneto

Asolo

Bagnoli di Sopra Barbarano Vic.no Bassano del Grappa Boara Pisani

Bolzano Vicentino Borgoricco Borgo Valbelluna

Borgo Valbellun Borgo Veneto Bosaro Bovolenta Breganze

Brendola Bressanvido Cadoneghe Caldogno Caltrano

Calvene

Candiana

Campagna Lupia Campiglia Dei Berici Campo San Martino Campodarsego Camponogara Camposampiero

Carmignano Di Brenta

Carrè
Cartigliano
Casale Di Scodosia
Casalserugo
Casier
Cassola

Castelfranco V.To Castelgomberto Castrovillari Cavallino Treporti Cervarese S.Croce

Cessalto
Chiampo
Chiuppano
Cinto Euganeo
Conegliano
Conselve

Cornedo Vicentino Cortina D'Ampezzo Costabissara

Costa di Rovigo Creazzo Crespino

Dueville Enego Este

Fara Vicentino

Fonte

Galliera Veneta

Gallio Gallipoli

Galzignano Terme Gambellara

Giacciano-Baruchella Godega di Sant'Urbano Grancona/Val Liona

Grantorto

Grisignano di Zocco Isola Vicentina

Jesolo Limena Longare Lonigo Loreggia Lugo di Vicenza

Malo Mamoiada Marcon Marostica Maser Maserà

Merlara

Mason Vicentino

Megliadino San Vitale

Mirano Molvena Monselice Montagnana Monte di Malo

Montebello Vicentino Montecchio Maggiore Monteforte d'Alpone

Montegalda

Montegrotto Terme Montorso Vicentino Mussolente

Noventa Padovana Noventa Vicentina

Orgiano

Nanto

Ospedaletto Eug.

Padova
Paese
Pianiga
Piombino Dese

Piove Di Sacco
Piovene Rocchette

Pojana Maggiore Polesella Ponso

Pontecchio Polesine Ponzano Veneto Portogruaro Possagno Pove del Grappa Pressana Pozzoleone Pressana Recoaro Terme

Resana

Rosà

Romano d'Ezzelino

Rosolina Rossano Veneto Rovigo Saccolongo Salve

San Michele al Tagliamento San Vito di Leguzzano

San Bonifacio

San Germano dei Berici San Giorgio delle Pertiche San Martino di Lupari

San Nazario

San Pietro in Gu San Pietro Viminario

Sant'Elena

Santa Giustina in Colle Santa Maria di Sala

Santorso Saonara Sarcedo Sarego Schiavon Schio

Selvazzano Dentro

Solesino Sossano Sovizzo Specchia Stra Teolo

Tezze sul Brenta

Thiene
Tombolo
Torrebelvicino
Torri Di Quartesolo
Trebaseleghe
Trentinara
Treviso
Tribano
Trissino
Valdagno
Valstagna
Vedelago
Venezia

Vighizzolo d'Este Vigodarzere Vigonovo Vigonza Villa del Conte Villafranca Padovana

Villaga

Villanova Di Camposampiero

Villaverla Villorba Vo'

Zero Branco Zovencedo Zugliano



Media

La Fondazione rendiconta l'attività svolta ed i risultati conseguiti attraverso idonei strumenti informativi e divulgativi, tali da assicurare un agevole accesso alle informazioni e la loro più ampia diffusione; La comunicazione verso l'esterno deve seguire i principi guida della veridicità, correttezza, trasparenza e prudenza, favorendo la conoscenza delle politiche, dei programmi e dei progetti della Fondazione.

Come suggerisce la parola, i media sono un "mezzo" per comunicare con l'opinione pubblica e la politica: al giorno d'oggi, l'informazione viaggia ad una velocità esponenziale, anche grazie alla diffusione dell'utilizzo di internet.

Per questo motivo, Città della Speranza ha deciso di investire in comunicazione per estendere la sua rete e la propria visibilità. Uno dei punti fondamentali in questo è la promozione tramite profili social: è stato effettuato uno specifico investimento per la loro crescita, senza però confondere la diffusione della mission con una mera azione di "follower acquisition", al fine di rispettare al massimo le finalità dell'ente e il suo Codice Etico.

Comunità / società

La vision dell'ente è fortemente improntata sul benessere collettivo.

La ricerca e la cura dei bambini hanno un impatto sociale altissimo.

La salute e la qualità della vita dei bambini è affare di tutti.

Sono inevitabilmente intrecciate con il presente ed futuro del nostro Paese.

Tutti siamo stati bambini e i bambini di adesso saranno gli adulti di domani.

L'impatto sociale dell'operato della fondazione riguarda sicuramente i bambini e le famiglie che hanno trovato accoglienza e cure in un centro di eccellenza e per quanti sperano nei risultati della ricerca per una possibile guarigione, ma anche quanti condividono il progetto sociale promosso dalla fondazione e contribuiscono ad essere un esempio di cittadinanza attiva e responsabile a dir poco contagioso.

La Valutazione dell'Impatto Sociale

La valutazione dell'impatto sociale è l'ultimo passaggio della catena del valore generato negli enti del Terzo Settore, i quali, diversamente dalle organizzazioni for profit, sono tenuti a considerare, oltre ad input e output del processo produttivo, anche l'impatto che la loro attività ha nell'ambiente circostante (outcome).

La valutazione dell'impatto è parte integrante del Bilancio Sociale e, con esso, concorre a soddisfare l'esigenza delle organizzazioni di essere "accountable", ossia capaci di rendere conto del proprio operato ai soggetti portatori di interesse e quindi responsabili delle proprie decisioni.

Ciascun ente sceglie liberamente la metodologia ritenuta più adatta per la valutazione dell'impatto sociale, purché il sistema implementato rispetti i principi di intenzionalità, rilevanza, affidabilità, misurabilità, comparabilità e trasparenza.

Cos'è però, in concreto, l'impatto sociale?

Per impatto sociale si intende "il cambiamento nelle persone, o più in generale in un territorio, generato da un progetto o un'organizzazione, direttamente attraverso le sue attività e indirettamente attraverso gli investimenti erogati nel breve o nel lungo periodo."

E la valutazione dell'impatto sociale?

Per valutazione di impatto sociale si intende la valutazione qualitativa e quantitativa, sul breve, medio e lungo periodo degli effetti delle attività svolte sulla comunità di riferimento rispetto all'obiettivo individuato. Di conseguenza, gli scopi della valutazione dell'impatto sociale non possono non essere diretti a far emergere e conoscere il valore aggiunto sociale generato, i cambiamenti sociali prodotti grazie alle attività e la sostenibilità dell'azione sociale.

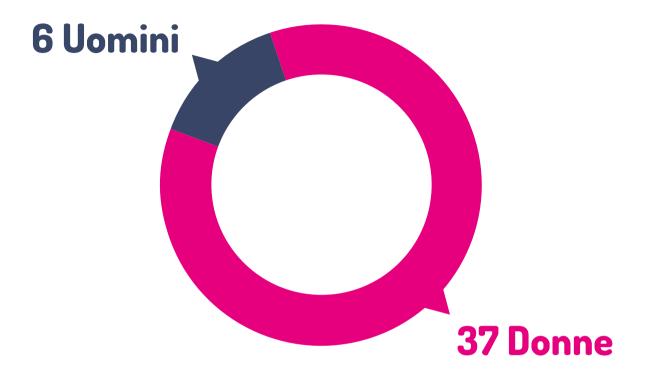


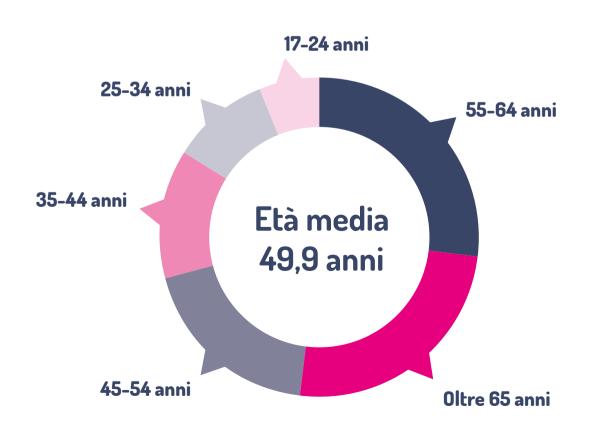
Fondazione Città della Speranza ha deciso di iniziare ad approfondire questa analisi utile a capire come, all'interno delle molteplici attività e progetti svolti le singole persone, maturino un sentimento di soddisfazione, di benessere personale e collettivo. Perciò, in questo primo Bilancio Sociale è stato deciso di cominciare un processo di analisi della qualità percepita dai volontari relativamente al proprio servizio di aiuto e supporto alla Fondazione.

È stato così somministrato un questionario che ha rivelato, oltre alla considerazione che i volontari hanno dell'operato della Fondazione, anche come il proprio contributo incide sul risultato finale della ricerca, destinazione principale dei fondi raccolti. Si è cercato dunque, attraverso una serie di domande rivolte ai singoli volontari, di capire come sia considerato da loro stessi il servizio offerto e più in generale il loro livello di soddisfazione e orgoglio nel contribuire alla vita della Fondazione e alla speranza di bambini e famiglie.

I risultati ottenuti sono il punto di partenza di un percorso di valutazione dell'impatto sociale che verrà approfondito e sviluppato nel corso dei prossimi anni e che porterà la Fondazione ad adeguarsi in maniera sempre più precisa e puntuale a quanto indicato dalle disposizioni nazionali per lo svolgimento di un processo di misurazione del valore aggiunto generato.

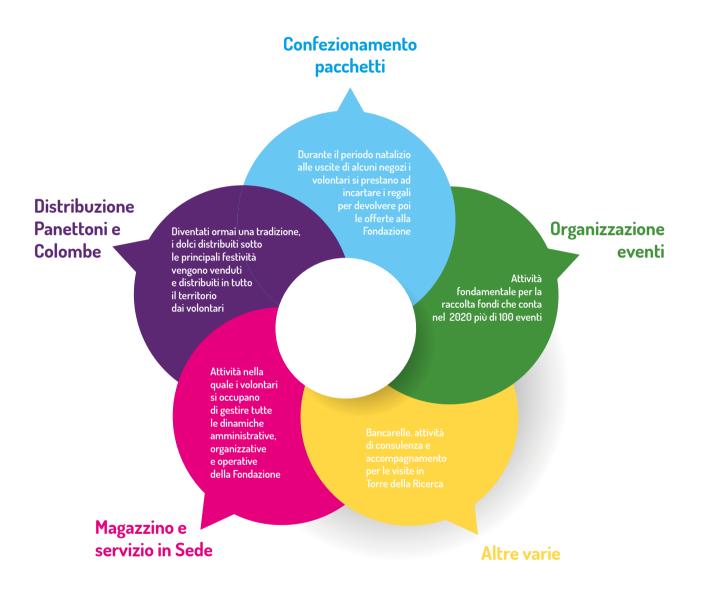
Volontari intervistati





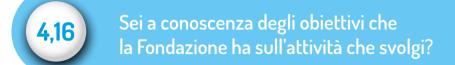


Il questionario è stato somministrato a tutti i volontari operanti nell'ente, tra cui anche quelli iscritti nei registri della Fondazione (in totale 223). Dalle risposte ricevute e dalle interviste svolte sono emerse le seguenti categorie di servizi che maggiormente occupano i volontari ...



All'interno del questionario sono state poste alcune domande* volte a misurare il gradimento e quindi il livello di soddisfazione dei volontari nello svolgimento del loro servizio:





- Quanto pensi di essere utile alla Fondazione svolgendo il tuo servizio?
- 4,56 Quanto ti senti realizzato nello svolgere il tuo servizio?
- Sei soddisfatto dei rapporti che crei svolgendo la tua attività?
- Sei orgoglioso quando dici a qualcuno che fai il volontario per la Fondazione?
- 4,47 I valori e i comportamenti caratteristici della Fondazione sono coerenti con i tuoi valori personali?

^{*} Le risposte sono state espresse utilizzando una scala di valori da 1 a 5 [1 = «per niente», 5 = «molto»]



La Valutazione economica

Dai dati raccolti nei bilanci d'esercizio degli scorsi anni è possibile vedere come i fondi della Onlus derivino principalmente da due fonti: privati e 5xMille. Queste due categorie insieme ricoprono il 99,87% dei proventi pervenuti alla Fondazione, da cui rimane un marginale 0,13% di provenienza pubblica: si evidenziano delle difficoltà, infatti, nel coinvolgere appieno i Comuni gemellati nella vita della Fondazione, riscontrando una loro generale inattività nel contesto.

Di seguito sono richiamati i proventi nel Rendiconto gestionale; inoltre, si aggiungono alcuni grafici illustranti la derivazione dei fondi di CdS. Gli oneri e i proventi sono rilevati in base al principio di competenza economica.

Il Rendiconto gestionale espone le modalità tramite le quali l'Ente ha acquisito e impiegato risorse, evidenzia le componenti positive e negative che competono all'esercizio e sintetizza il risultato di gestione conseguito. La forma prescelta è a sezioni contrapposte con classificazione dei proventi e ricavi in funzione della loro origine e dei costi sulla base della loro destinazione.

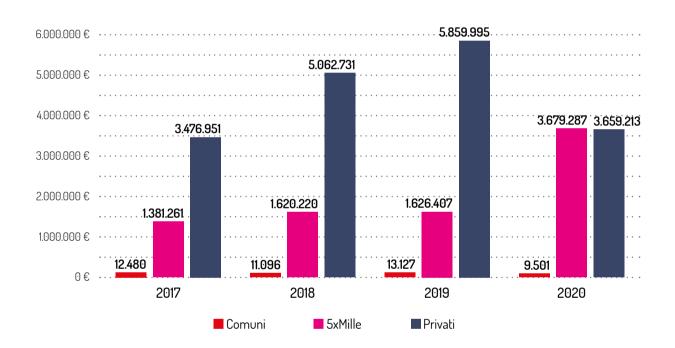
Le attività promozionali e di raccolta fondi sono attività svolte dall'ente al fine di raccogliere fondi di supporto allo scopo istituzionale. Sono direttamente correlate a questi costi le entrate rappresentate dai contributi da manifestazioni e indirettamente anche parte dei contributi da privati e altri sostenitori. Si evidenzia che alcune entrate non hanno una diretta correlazione con costi specifici, ma sono in generale dovute all'immagine positiva acquisita nel tempo dalla Fondazione.

I fondi riportati all'interno dei grafici come provenienti da "privati" includono la somma delle voci: Contributi da manifestazioni, Contributi da lasciti testamentari/eredità/don., Contributi da privati/altri sostenitori, Contributi da iniziative private, Contributi finalizzati a progetti e Contributi da erogazioni in natura.

Rendiconto gestionale - PROVENTI	proventi 2020	proventi 2019
1) Proventi per ricerca		
Altri prov. e soprav. attive ricerca	270,67	-
Totale	270,67	
2) Proventi per raccolta fondi		
Contributi da manifestazioni	1.164.164,08	1.453.206,82
Contributi da enti pubblici	9.501,95	13.127,72
Cinque per mille	3.679.287,04	1.626.406,88
Contributo Progetto 100 x 100	-	59.000,00
Contributi da lasciti testamentari/eredità/don.	262.604,10	1.926.195,72
Contributi da privati/altri sostenitori	1.121.789,58	1.494.562,14
Contributi da iniziative private	345.214,73	590.390,30
Contributi finalizzati a progetti	751.273,72	331.727,66
Contributi da erogazioni in natura	14.166,63	4.872,72
Totale	7.348.001,83	7.499.489,96
4) Proventi finanziari - patrimoniali		
Incremento opere immob. Torre di Ricerca	169.194,60	576.839,42
Utilizzo contributi c/capitale	299.937,60	249.509,54
Locazioni immobiliari	300.148,75	290.504,10
Rimborsi spese immobili locati	268.066,98	250.892,24
Rimborso spese di gestione convenzione IRP/AOP	_	183.444,00
Proventi da rapporti bancari	1.365,53	34.885,73
Proventi da altri investimenti finanziari	41.565,88	4.570,45
Proventi finanz./patrim./diversi	7.218,38	1.709,38
Proventi straordinari	25.321,50	25.363,22
Totale	1.112.819,22	1.617.718,08
TOTALE PROVENTI	8.461.091,72	9.117.208,04



Contributi da Comuni, 5xMille e privati - Anni 2017 - 2020



5xMille

Il 5xMille costituisce, per Città della Speranza, un'importante fonte di proventi, che ogni anno registra numeri positivi e in aumento, come dimostra anche la scalata in classifica della Fondazione a livello nazionale.

In data 8 giugno 2020 è stato accreditato il bonifico di € 1.741.055,18 riferito al 5xMille dell'esercizio finanziario 2018, ottenuto con un totale di 57.815 firme; in data 2 settembre 2020 è stato invece successivamente accreditato il bonifico di € 1.938.231,86 riferito al 5xMille dell'esercizio finanziario 2019, per un totale di 64.425 firme.

Le risorse percepite con la prima tranche al momento della stesura della presente relazione sono state interamente impiegate e sono oggetto di rendicontazione al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali come previsto dalla normativa. In particolare, la somma di 1.741.055,18 euro è stata utilizzata come segue:

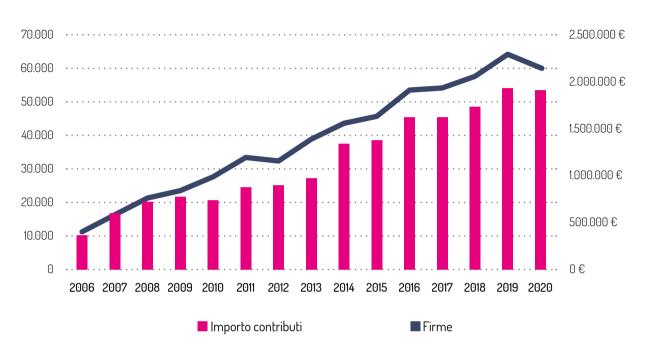
Costi di funzionamento: utenze Torre IRP + locazione sede Fondazione Monte di Malo periodo fine 2020 inizio 2021	375.993,37
Acquisto di beni e servizi IRP da luglio 2020 a febbraio 2021	120.134,08
Contributi per attività ricerca scientifica all'IRP luglio - dicembre 2020	1.030.000,00
Altri oneri per ragg.to scopi della fondazione (manutenzioni, impianti, sistemi informatici) da giugno 2020 a gennaio 2021	217.513,62
Totale	1.743.641,07

L'impiego delle risorse percepite a settembre è stato rinviato al 2021 e sarà oggetto di rendicontazione entro ottobre p.v.

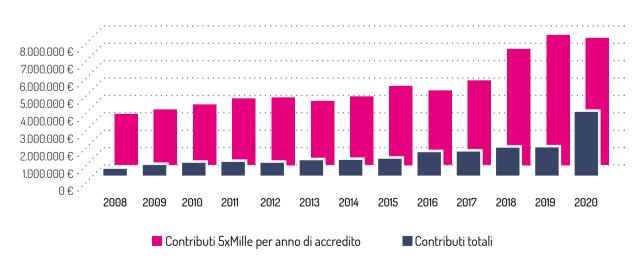
Il totale delle firme ricevute nel 2020 ammonta a 60.526, con un relativo importo di 1.914.107,04 euro che saranno accreditati alla Fondazione nel corso del 2021.



Contributi e n° firme per anno 5xMille



5xMille (per anno di accredito) su contributi totali - Anni 2008 - 2020



Oneri attività raccolta fondi

Le attività di raccolta fondi svoltesi nel 2020 sono state ridotte in numero rispetto agli anni precedenti a causa della pandemia; tuttavia, la Fondazione ha comunque raccolto un importo leggermente minore rispetto al 2019 da manifestazioni e iniziative private.

Fondazione Città della Speranza ha investito nell'ultimo anno anche in divulgazione, al fine di far conoscere maggiormente il proprio operato; per quanto riguarda oneri di raccolta fondi, incluse spese di comunicazione, si riporta la seguente sezione degli oneri in Rendiconto gestionale.

Gli oneri di raccolta fondi consistono nell'insieme generale dei costi sostenuti dall'Ente per promuovere la comunicazione e favorire la raccolta dei fondi in senso lato. Sono compresi anche gli oneri sostenuti per le manifestazioni, oggetto di rendicontazione annuale, per raccolta pubblica di fondi effettuate direttamente dalla fondazione.

Oneri di raccolta fondi	Anno 2019	+/-	Anno 2020
Costi manifestazioni-raccolta contributi	541.763,24	-108.595,97	434.095,87
Acquisti per raccolta fondi	149.631,46	-85.796,99	49.116,25
Spese di comunicazione e raccolta	136.913,23	-38.346,84	117.990,25
Personale fundraiser	94.334,46	-2.448,96	87.635,50
Variazione rimanenze mat. promozione	-19.566,47	22.698,35	3.131,88
Gestione lasciti testamentari	49.522,96	-34.342,35	15.180,61
Totale	952.598,88	-246.832,76	707.150,36



Di seguito un prospetto che rappresenta il dettaglio dei contributi raccolti nelle 4 manifestazioni/ricorrenze del 2020 e dei rispettivi oneri:

Rendicontazione manifestazioni 2020

Oneri di raccolta fondi	25° Fondazione	2020 Natale	2020 Pasqua	Totale
Risorse raccolte - RF	107.512,29	933.986,61	133.912,60	1.175.411,50
Contributi da Manifestazioni	107.160,93	923.108,15	133.895,00	1.164.164,08
Contributo in Natura / Omaggi	351,36	10.878,46	17,60	11.247,42
Risorse impiegate - RF	24.093,16	339.574,36	70.428,35	434.095,87
Altri costi	962,69	-	_	962,69
Cancelleria e stampati	493,98	3.064,24	271,24	3.829,46
Acquisti merce	13.381,93	302.153,87	62.291,31	377.827,11
Stelle di Natale	-	14.718,22	_	14.718,22
Spese di viaggio e Congressi	354,00	-	_	354,00
Spese di trasporto	130,22	10.210,94	7.229,68	17.570,84
Consulenze varie	1.220,00	-	_	1.220,00
Carburante e pedaggi	-	3.174,45	612,12	3.786,57
Spese di Comunicazione	2.261,84	384,30	_	2.646,14
Spese varie	5.243,00	234,10	24,00	5.501,10
Spese per corrispondenza	45,50	-	_	45,50
Prestazioni occasionali	-	4.250,00	_	4.250,00
Tirocinante / stagista	_	1.384,24		1.384,24
RF da manifestazioni	83.419,13	594.412,25	63.484,25	741.315,63

A fronte di un totale oneri per manifestazioni euro 434.095,87 sono stati raccolti fondi da manifestazioni per euro 1.175.411,50.

Oneri di raccolta fondi

Costi per manifestazioni	434.095,87	541.763,24
Acquisti per raccolta fondi	49.116,25	149.631,46
Spese di comunicazione e raccolta fondi/divulg.	117.990,25	136.913,23
Personale fundraiser/comunicazione e stampa	87.635,50	94.334,46
Variazione rimanenze mat. promoz.	3.131,88	- 19.566,47
Gestione lasciti testamentari	15.180,61	49.522,96
Totale	707.150,36	952.598,88

Spese di comunicazione e divulgazione

Per la comunicazione con il pubblico di tutte le attività, Fondazione Città della Speranza ha investito, nel 2020, € 117.990, suddivise tra la campagna per la devoluzione del 5xMille e stampe e/o materiali fisici come segue:

Campagna 5xMille: totale di € 86.106

- Radio Italia
- Gruppo Klasse Uno (Radio Birikina, Bella, Monella, Gelosa ecc.)
- Planet Media "Delta Radio"
- TV locali: 7Gold Telepadova, TVA, TeleChiara
- Banner web su: Il Mattino, Tribuna TV, Nuova Venezia, Giornale di Vicenza, L'Arenza VR, Gazzettino, Corriere del Veneto
- Carta stampata: Famiglia Cristiana Happy Aquatics volantini, leaflet informativi e locandine – campagna commercialisti
- Maxi schermi a Vicenza
- · SMS solidali.

Stampa materiale informativo, roll-up, materiale per campagna Pasqua, locandine ecc.: € 31.884



Incidenza dei costi sui fondi raccolti

L'incidenza dei costi amministrativi in Fondazione sui fondi raccolti è estremamente bassa; nel 2020 si calcola che il rapporto tra oneri per il personale e totale dei fondi raccolti ammonti a solo 1,8% (oneri per il personale 2020 pari ad € 135.577,53; totale dei fondi raccolti nel 2020 pari ad € 7.348.001,83).

Per quanto riguarda, invece, gli oneri di raccolta fondi sulla totalità degli stessi raccolti si passa ad una percentuale di 9,6, con oneri pari ad € 705.766,12.

Sommando le spese per il personale e gli oneri di raccolta e rapportandoli ai fondi raccolti, si ottiene infine un'incidenza dell'11.4%.

Informazioni sul personale

Di seguito si riportano alcune tabelle contenenti informazioni sul personale della Fondazione. La differenza retributiva tra lavoratori dipendenti, da calcolarsi sulla base della retribuzione annua lorda, rispetta il dettato del comma 1 dell'art. 16 del Codice del Terzo Settore e non risulta superiore al rapporto uno a otto.

Tipologia contratto	n. tot.	%
part-time	1	16,7
full time	5	83,3
Anzianità di servizio	n.tot.	%
meno di 12 mesi	0	0
1-5 anni	3	50
5-10 anni	2	33,3
più di 10 anni	1	16,7

Livello	RAL
Sigla livello	Importo di ciascuno
II	34.443,92
II	36.524,46
III	30.165,52
IV	22.662,50
V - p.t. 50%	10.719,24
VI	19.711,16

Modalità servizio	Giornate	
presenza	1.153	
smart-working	171	
trasferte	0	



Altre informazioni

Ambiente

Impianto di trigenerazione

Il 19 marzo 2019 Fondazione Città della Speranza ONLUS attraverso la stipula di un contratto di comodato ha deciso di installare presso l'Istituto di Ricerca Pediatrico un impianto di trigenerazione alimentato a gas naturale, costituito da una cogeneratore, un gruppo ad assorbimento a bromuro di litio, una torre evaporativa, un sistema di dissipazione oltre ad altre componenti necessarie al suo corretto funzionamento.

Tale impianto secondo i progetti iniziali sarebbe dovuto entrare in funzione nel 2020, tuttavia, a causa dei rallentamenti dovuti alla pandemia si è verificato un ritardo che ha fatto slittare l'attivazione nel gennaio 2021.

Impieghi del calore all'interno dell'area di consumo e descrizione delle utenze termiche

L'obiettivo primario del sistema di trigenerazione è quello di ridurre al minimo i consumi di energia elettrica della Struttura, ottimizzando contemporaneamente parte dei fabbisogni termici e frigoriferi, secondo lo schema di funzionamento riportato nella figura sottostante. In particolare:

- durante la stagione di riscaldamento (15 Ottobre-15 Aprile), si prevede l'utilizzo del calore prodotto dal modulo di cogenerazione per soddisfare il fabbisogno termico della Struttura nelle ore di utilizzo del calore (produzione solo di acqua calda per climatizzazione invernale e produzione ACS);
- durante il restante periodo dell'anno, si prevede l'utilizzo della potenza termica resa disponibile dal cogeneratore all'interno del gruppo ad assorbimento, e ciò al fine di soddisfare il fabbisogno frigorifero della Struttura in tutte le ore del giorno di richiesta frigorifera (produzione solo di acqua refrigerata per la climatizzazione estiva).

Per ognuno dei due circuiti (acqua calda ed acqua refrigerata) la connessione col circuito della Struttura segue lo stesso criterio, ovvero quello dello spillamento: i fluidi termovettori vengono prelevati da stacchi effettuati sul circuito di ritorno del cliente e vengono immessi in stacchi effettuati sul circuito di mandata del cliente.

Il criterio di funzionamento dell'impianto di trigenerazione è quello di mantenere la desiderata temperatura di set-point del collettore di mandata dei due circuiti acqua calda/acqua refrigerata. Se l'impianto di trigenerazione non riesce a soddisfare tale condizione, allora entrano in funzione i sistemi di produzione di energia termica/frigorifera presenti. Nel caso in cui l'energia termica prodotta dal cogeneratore ecceda il fabbisogno della Struttura, essa verrà dissipata attraverso l'inserimento di un'apposita batteria di scambio del tipo acqua-aria (dry cooler).

L'energia elettrica prodotta e non immessa in rete viene impiegata per alimentare le utenze elettriche dell'Istituto di Ricerca Pediatrica.

Le utenze elettriche principali sono motori elettrici, sistemi di elaborazione dati, sistemi di rifasamento, sistemi di illuminazione.

Pellicole per schermatura solare delle vetrate

Fondazione Città della Speranza sul fronte del rispetto ambientale e del risparmio di energia si è impegnata ad adottare una particolare tecnologia che permette di ridurre innanzitutto i costi di energia elettrica e termica in IRP e a migliorare le condizioni di lavoro del personale al suo interno.

3M Prestige 40 Exterior è una pellicola per il controllo solare progettata per l'applicazione in esterno delle superfici in vetro. Diversamente dai sistemi convenzionali di controllo solare, questa pellicola attenua e riflette la radiazione solare. Inoltre la distribuzione più uniforme dei raggi solari riduce in maniera efficace l'effetto dell'abbagliamento.

È una pellicola multistrato senza metalli basata sulla nanotecnologia. Queste caratteristiche consentono di ottenere elevate prestazioni di riduzione del calore entrante ed una elevata trasmissione della luce visibile. Inoltre la pellicola riduce significativamente gli UV-A e UV-B, i quali sono la causa principale di scolorimento di tessuti e arredi. Il processo di costruzione multistrato brevettato, garantisce alta qualità, alte prestazioni e una superiore garanzia di durata rispetto a tutti gli altri tipi di pellicola.

Le Pellicole 3M per il Controllo Solare riducono in modo significativo il calore entrante contribuendo a creare un ambiente confortevole nell'edificio. Consentono inoltre di ridurre il carico di lavoro dei sistemi di condizionamento soprattutto d'estate, contribuendo significativamente a ridurre il consumo di energia elettrica.

L'installazione si è svolta tra il 2019 e il 2020; l'investimento complessivo è stato di € 193.438,32 per un totale di 887 vetri coperti.



Criticità

Anche in Fondazione Città della Speranza, nonostante i grandi passi avanti e le soddisfazioni degli ultimi anni, non mancano certo alcuni elementi di criticità e difficoltà da risolvere per crescere ancora ed in modo sempre migliore.

Il 2020 è stato un anno particolare un po' per tutti, inclusa la Fondazione: anche dal bilancio economico si evince che durante l'anno si sono affrontate maggiori difficoltà dovute alla pandemia, ma nonostante ciò il ventiseiesimo anno della Fondazione si è chiuso positivamente, con premesse promettenti per l'anno futuro. Nel suo piccolo, infatti, Città della Speranza ha cercato di dare continuità all'operato: scendendo in campo contro il Covid-19; sfidando il lockdown in periodo pasquale: le Colombe della Speranza sono arrivate comunque nelle case, anche se, nel complesso, le manifestazioni a favore della CdS, le raccolte fondi si sono quasi azzerate.

A questo si può aggiungere un altro punto importante: in un mondo in continuo e sempre più rapido cambiamento, anche i metodi di offerta e di avvicinamento alle persone si stanno trasformando, rendendo sempre meno attrattive le note "bancarelle" con le quali si raggiungevano nuove persone, sia grazie alla distribuzione di pandori, panettoni o colombe che di gadget dell'ente: anche questi ultimi risultano avere minor efficacia, e per questo la Fondazione si sta muovendo per cercare dei nuovi metodi per risultare innovativa ed espandere ulteriormente la sua rete.

Un diverso elemento di criticità è il coinvolgimento dei giovani: l'età media dei volontari risulta abbastanza elevata, evidenziando una loro mancanza di educazione al contributo sociale; è difficile, per un ente come CdS, attrarre ragazzi e far loro conoscere questa realtà; per questo si stanno implementando anche nuovi e più potenti metodi di comunicazione, come i canali social. Inoltre, per gli studenti vi è la possibilità di acquisire crediti formativi o di svolgere l'Alternanza Scuola – Lavoro, ulteriore elemento di avvicinamento all'attività di CdS.

Infine, un'ultima problematica della Fondazione sta nel rapporto tra questa e le istituzioni: questi ultimi sono regolati anche dal Codice Etico, secondo il quale "... i rapporti della Fondazione nei confronti della Pubblica Amministrazione, nonché nei confronti di pubblici ufficiali o incaricati di pubblico servizio, devono essere improntati alla massima trasparenza, correttezza, integrità, imparzialità e indipendenza, evitando di indurre in interpretazioni parziali, falsate, ambigue o fuorvianti i soggetti istituzionali privati e pubblici con i quali si intrattengono relazioni a vario titolo, nel rispetto della legge, dei regolamenti e della normativa interna". Come evidenziato anche dal fondatore Franco Masello nell'Assemblea tenutasi il 29 maggio 2021, per crescere ed avere risultati sempre più grandi è necessario unire le forze, anche con queste ultime. La ricerca dà origine a ricchezza, che ha effetti anche sul territorio e gli enti presenti sullo stesso: la gestione di qualcosa che è di tutti ha come conseguenza un beneficio che è, obbligatoriamente, di tutti. Per questo motivo, uno degli obiettivi futuri è quello di rimuovere sempre più limiti per lavorare insieme alle istituzioni (come il Comune di Padova, le Pubbliche Amministrazioni ecc.) e giungere alla realizzazione armonica e concreta di un interesse comune, quale è la salute.

A tal riguardo, si vuole evidenziare un ultimo elemento a sfavore della Fondazione, di cui si è già accennato anche nelle pagine precedenti: il legame con i Comuni gemellati. Questi ultimi sono una parte importante per la divulgazione e l'organizzazione di eventi o iniziative legati a Città della Speranza; tuttavia, spesso, la collaborazione con questi nasce a causa dell'esperienza della malattia, ma successivamente non viene implementata e coltivata, risultando così poco fruttuosa per entrambe le parti.

Si segnala, inoltre, una criticità emersa in fase di redazione di questo Bilancio: i dati ottenuti dai questionari sottoposti ai volontari sarebbero stati maggiormente significativi e quindi rappresentativi della Fondazione se fosse pervenuto un maggior numero di risposte; ciò è stato sicuramente anche causato dall'aver avuto tempi particolarmente ristretti nell'elaborazione dell'intero documento, con la certezza che per il prossimo anno la Fondazione riuscirà a rendicontare in modo più puntuale anche questa dimensione.



Eventi 2020

Una squadra per la Ricerca

Correre in nome di tutti quei bambini e ragazzi che, a causa di una malattia, non possono farlo. Dare loro voce per sottolineare quanto possa fare la differenza la ricerca scientifica, la vera carta vincente per puntare alla guarigione.

17 città ospitanti, 28 squadre coinvolte, 336 militari in versione runner, 12 ore ininterrotte di corsa, 4.298 chilometri percorsi complessivamente.

Sono i numeri della staffetta nazionale "Una squadra per la Ricerca", svoltasi sabato 26 settembre ad Avellino, Bari, Bologna, Bracciano, Cagliari, Civitavecchia, Firenze, Mantova, Milano, Piacenza, Palermo, Sabaudia, Roma, Treviso, Torino, Verona e Vicenza.

Grazie alla sinergia dei Comandi dipendenti dalle Forze Operative Terrestri di Supporto dell'Esercito Italiano, con sede a Verona, e al prezioso contributo delle aziende sostenitrici del progetto, i chilometri sono stati convertiti in una donazione che ammonta a circa 60 mila euro. Quest'ultima permetterà di finanziare il lavoro di due ricercatori per un anno nell'ambito della diagnostica avanzata. "Nonostante le difficoltà del periodo, siamo riusciti a concretizzare l'evento. Questo testimonia come non ci si debba fermare davanti alle difficoltà – ha detto il fondatore Franco Masello – la ricerca deve assumere dimensioni sempre più grandi".



Hanno sposato l'iniziativa, scegliendo di parteciparvi, anche alcuni noti campioni dello sport e personaggi dello spettacolo: il nuotatore Massimiliano Rosolino, il maratoneta Gianni Poli, il primatista del mezzofondo Gennaro Di Napoli, la showgirl e presentatrice Marina Graziani, l'attore e conduttore televisivo Dino Lanaro, il cantante e musicista Red Canzian.

StraVerona - Marcia del giocattolo

Nel 2020 l'annuale Marcia del Giocattolo ha supportato la raccolta fondi di Città della Speranza, che come da tradizione si è tenuta l'8 dicembre; l'Associazione StraVerona ha proposto quest'anno la tradizionale corsa invernale in un nuovo format, individuale e diffuso in tutta Italia, a causa della pandemia in corso.

Vi hanno partecipato oltre 2000 sostenitori, provenienti da ben 34 province italiane, oltre i quali sono intervenuti anche volti noti, tra cui Red Canzian e Maria Grazia Cucinotta.

La Marcia del Giocattolo si è svolta in modo diffuso, nel rispetto delle norme di sicurezza; a sottolineare l'importanza del fine solidale anche il motto: la Ricerca che fa Strada.

Viaggio al Centro della Scienza 2020

La divulgazione scientifica è la terza missione assieme a diagnostica e ricerca; per il 2020 è stata prevista la terza edizione di "Viaggio al Centro della Scienza 2020", promosso da IRP, si è svolta in via telematica ed è stata dedicata all'emergenza COVID-19. Sono stati pubblicati online, a cadenza settimanale tra giugno e luglio 2020, cinque dialoghi con cinque esperti del settore che hanno affrontato l'argomento da diversi punti di vista. I dialoghi sono stati trasformati in un podcast disponibile su Spotify e Apple iTunes. Inoltre, IRP è stato riconfermato come partner anche per l'edizione digitale del CICAP FEST EXTRA 2020.



Vesti la Ricerca e aiutaci a dare un calcio alle malattie pediatriche!

Vesti la Ricerca e aiutaci a dare un calcio alle malattie che colpiscono i bambini!

Malattie che non sono andate in quarantena a causa del Covid-19, ma hanno costretto bambini e ragazzi, che già prima della pandemia stavano lottando contro una malattia oncoematologica, a seguire precauzioni ancora più stringenti. Di qui l'importanza di non abbassare mai la guardia sulla ricerca pediatrica.

In questa edizione sono stati distribuiti la "maglietta della rinascita" e un pallone logato. I primissimi pezzi sono stati consegnati al Presidente della Regione del Veneto, Luca Zaia, nel consueto punto stampa a Marghera, così come all'assessore al sociale e alla sanità Manuela Lanzarin e all'assessore alla protezione civile Gianpaolo Bottacin.

La maglietta raffigura l'Italia e i valori che stanno dimostrando gli italiani in questa fase di ripartenza dall'emergenza sanitaria da Covid-19, come la determinazione, l'innovazione, la creatività, la famiglia, la passione e la resilienza. Un rimboccarsi le maniche, per la verità, che si è visto sin dai primi giorni in cui il virus ha cominciato a manifestarsi e che caratterizza anche Città della Speranza nel far sì che anche tutti i piccoli pazienti con gravi patologie possano rinascere.

L'obiettivo della raccolta fondi è quello di sostenere il lavoro di un ricercatore per un anno all'interno dell'Istituto di Ricerca Pediatrica Città della Speranza, il più grande polo di ricerca europeo in questo ambito. Tuttavia, più donazioni arriveranno, più grande potrà essere l'impegno di Fondazione Città della Speranza.

Charity dinner

Centodiciotto persone collegate da 11 province italiane, e persino da Londra, per una cena di raccolta fondi in streaming. È targata Fondazione Città della Speranza la "1[^] Web Ch@rity Dinner per la ricerca pediatrica" tenutasi sabato 2 maggio 2020.

Un'iniziativa originale nata dall'idea di Stefania Fochesato, past president e referente per il fundraising, dato lo stop alle manifestazioni pubbliche dettato dai DPCM.

"L'emergenza sanitaria da Covid-19 non deve far abbassare la guardia sulle patologie pediatriche contro le quali ancora molti bambini e ragazzi devono lottare. Quindi è ancor più importante tutelare la loro salute e, al contempo, fornire ai ricercatori gli strumenti necessari al progresso delle terapie – dichiara Fochesato –. Alla notizia di questo evento, reso possibile grazie all'impegno di Eismann, si è da subito creato un tam-tam straordinario che ha fatto schizzare il numero di adesioni, giunte davvero da ogni dove".

Milano, Roma, Cagliari, Ancona, Lucca, Trento, Padova, Vicenza, Treviso, Venezia, Verona e, come si diceva, Londra sono le principali città da cui si sono collegati i partecipanti che, per una sera, hanno scelto di condividere virtualmente la propria cena, indossando tanto di abito elegante come si conviene nelle normali occasioni di questo genere.

La serata, presentata da Arianna Lorenzetto, ha visto l'intervento di molti ospiti. Giovanni Paolino, direttore di Eismann Italia, ha anticipato la prossima campagna in favore di Città della Speranza che prevede la distribuzione di un gadget dedicato a fronte di una donazione. L'attore Massimo Boldi ha ringraziato i bambini dei sacrifici che stanno facendo in questo difficile periodo per il bene dei loro nonni. L'illustratore dell'album Calciatori della Panini, Valentino Villanova, ha realizzato le caricature di tutti gli ospiti. Barbara Capaccioli ha intrattenuto con la sua musica pop-jazz, mentre l'ex calciatore di serie A, il veneziano Andrea Seno, ha donato la maglietta autografata da Roberto Baggio, ricevuta al termine della partita Juve-Foggia del 9 maggio 1993.

La prof.ssa Antonella Viola ha spiegato come l'Istituto di Ricerca Pediatrica Città della Speranza, di cui è direttrice scientifica, abbia conosciuto uno sviluppo importante nell'ultimo triennio, da essere divenuto particolarmente attrattivo per i ricercatori: il focus sulla diagnostica avanzata per individuare il percorso terapeutico più adatto al paziente pediatrico, che fa di Padova un centro di riferimento nazionale, si è accompagnato ad un ampliamento dell'attività di ricerca ad ambiti nuovi come la terapia genica, la medicina rigenerativa e l'ingegneria tissutale, la medicina predittiva e l'immunologia. Ciò significa poter studiare le malattie con un approccio multidisciplinare.

Infine, ha preso la parola la dott.ssa Giulia Borile che ha raccontato del recente periodo di formazione al Francis Crick Institute di Londra, a due passi dal famoso binario 9 e ¾ di Harry Potter, dopo essersi aggiudicata il My First IRP Grant con il bando 2019/2020. Lì la ricercatrice ha collaborato ad un progetto multidisciplinare per studiare la risposta dei farmaci nel trattamento della leucemia mieloide acuta (LMA).



"Galà per la Ricerca" per i 25 anni di Città della Speranza

Una serata a scopo benefico per celebrare i 25 anni di Fondazione Città della Speranza. Fulcro del partecipato "Galà per la Ricerca", svoltosi il 24 gennaio 2020, è stato proprio la maggiore espressione europea della lotta alle malattie infantili: l'Istituto di Ricerca Pediatrica Città della Speranza a Padova.

L'evento è stato l'occasione per ripercorrere, attraverso la voce dei protagonisti e 25 foto in mostra, i traguardi raggiunti e le sfide da vincere, soprattutto in campo scientifico, per realizzare il sogno di guarire tutti i bambini.

Non solo. Città della Speranza ha voluto ringraziare e offrire un riconoscimento a coloro che, a vario titolo, si sono distinti negli anni per aver accompagnato e fatto crescere il cammino della Fondazione nel volontariato. nell'assistenza e nella ricerca.

Nel corso della serata è stato letto il messaggio trasmesso dalla Presidente del Senato, Maria Elisabetta Alberti Casellati: "Ripercorrere questi 25 anni di attività e immaginare quanto potrà essere ancora realizzato, significa prendere coscienza di come investire nella ricerca medica per la diagnosi, la cura e l'assistenza di migliaia di bambini rappresenti un dovere universale. L'auspicio è che anche questa serata possa essere una preziosa opportunità per riflettere, condividere e sensibilizzare, ma soprattutto per promuovere, attraverso il confronto di esperienze e competenze, nuove idee e nuovi progetti per proseguire in questo percorso di responsabilità e di amore verso il prossimo a cui rinnovo la mia convinta adesione".

Il "Galà per la Ricerca", presentato da Caterina Zanirato e Andrea Camporese, è stato realizzato grazie al sostegno di Bocelli 1831, Greggio & Partners Avvocati d'impresa, Vidal & Partners Dottori Commercialisti e Revisori Legali, Scotton Spa.

Obiettivi

IRP

Per quanto riguarda l'Istituto di Ricerca Pediatrico, l'obiettivo è crescere: anche il buonsenso stesso fa tendere ad una crescita armoniosa. Tuttavia, la crescita deve essere insieme al territorio, ovvero assieme alla ricerca a Padova e in Veneto. Si sta pensando al futuro e a come svilupparsi; lo sviluppo riguarda sia i ricercatori che il territorio: in questo caso, crescita = migliori cure per bambini e pazienti. Non c'è una clinica di eccellenza se non c'è una ricerca di eccellenza, quindi l'obiettivo è offrire una sanità di eccellenza tramite una ricerca di altissimo livello. I tre anni passati sono stati caratterizzati da continue innovazioni che oggi permettono ad IRP di muoversi verso il consolidamento; si è infatti manifestata la necessità di far crescere in IRP le competenze necessarie per lo sviluppo di terapie avanzate, sperando che un giorno l'Istituto possa farsi promotore di studi clinici e magari di stimolare la creazione di start-up innovative, laddove si identifichino dei prodotti e dei processi che possano essere trasferiti al letto del paziente. Naturalmente, questo è un obiettivo a lungo termine, ma i semi vanno piantati subito, sostenendo progetti ambiziosi e stimolando i ricercatori a considerare come possibilità concreta il trasferimento del loro sapere in cura.

Cambiamenti nel volontariato

Anche il volontariato deve fare i conti, in questi anni, con i veloci cambiamenti che interessano la società: al giorno d'oggi, iniziative come bancarelle, vendita di gadget e simili stanno man mano perdendo l'appeal che magari avevano qualche anno fa. Per questo motivo, Città della Speranza sta cercando di rimanere al passo con i tempi anche nella raccolta dei fondi e nella diffusione della propria immagine: questo è uno degli aspetti da implementare, e per fare ciò, tra le altre cose si stanno stabilendo dei nuovi espositori in locali, bar e aziende, in cui si possono trovare tutto il tempo dell'anno, quindi stabilmente, oggetti e contatti della Fondazione. Un'altra iniziativa per l'aumento della visibilità è stata sviluppata grazie alla collaborazione con Eismann: l'azienda, che opera su tutto il territorio nazionale, ha infatti posto l'immagine della Città della Speranza sul retro dei propri furgoncini.

Politica dei lasciti

Il futuro della Fondazione è legato anche ai lasciti testamentari: ad oggi, non vi è una precisa politica che li regola, mentre in futuro è uno degli obiettivi di CdS: sviluppare una politica che non sia soltanto passiva, bensì, al contrario, proattiva.



Cambiare la mentalità sociale

Ambiziosamente, Città della Speranza ha un grande obiettivo: al fine di finanziare la ricerca e permettere cure sempre efficaci ai piccoli pazienti, la Fondazione ha bisogno del sostegno della collettività intera. Per fare ciò, però, due sono gli elementi fondamentali: trattenere in Italia le menti più brillanti, essendo attrattivi anche per più giovani e limitando la fuga di cervelli e riuscire a cambiare la mentalità sociale.

Quest'ultimo punto è di fondamentale importanza per raccogliere sempre più donazioni e per portare l'operato dell'ente ad un livello successivo, raggiungendo una professionalità anche nel bene comune.

Donatori come opportunità di crescita

Sfruttare appieno le potenzialità della Fondazione per quanto riguarda le donazioni è una delle opportunità di crescita che non possono essere trascurate: l'analisi delle motivazioni del comportamento dei donatori è un punto di partenza importante per capire come implementare e rendere più solida la raccolta fondi, magari passando a donazioni continuative, e perciò cambiando la mentalità non solo del donatore in quanto tale, ma anche della Fondazione stessa: per crescere deve essere pronta ad accettare e vincere nuove sfide, senza mai accontentarsi di quello che è stato svolto nell'anno e cercando quindi di superare i propri limiti per il bene comune.

Aumento di visibilità e raccolta

Uno dei traguardi che si vogliono raggiungere nei prossimi anni è il raddoppio della raccolta fondi: le variabili che la influenzano, tuttavia, sono molteplici, e un obiettivo così ambizioso non è semplice da raggiungere: la raccolta è direttamente proporzionale alla conoscenza della Fondazione, che attualmente vanta un'ottima conoscenza sul territorio veneto, ma che ha ancora molta strada da fare per aumentare la propria visibilità in quello che sarà il prossimo step: il livello nazionale. È stata implementata, a tal fine, una campagna pubblicitaria sulle reti LA7 e Mediaset per la raccolta firme del 5xmille; in futuro sono inoltre in programma ulteriori progetti per espandere la rete dell'ente, sempre cercando di seguire in questo campo il principio cardine dell'economicità nel rispetto dei fondi raccolti.

Finanziamenti di start-up

La ricerca, come già accennato, è fonte di ricchezza. Ricchezza che si distribuisce sul territorio, sugli abitanti, sulle istituzioni, ... Essa permette infatti di costituire nuove aziende, di predisporre ulteriori posti di lavoro e di dare molte altre opportunità a cittadini, oltre che, in questo caso, ai bambini malati e alle loro famiglie. La scienza deve quindi essere in grado di finanziare se stessa, per assumere una propria indipendenza in ragione dell'importanza che riveste: risultati concreti possono portare a nuove realtà, nuovi benefici, brevetti, guadagni ulteriori da investire ancora in ricerca. Di conseguenza, CdS ha in programma di finanziare dei progetti di startup, per porre le basi per un futuro migliore.



Covid - 19

COVID - 19

Nell'anno appena passato un po' tutti abbiamo riscoperto l'importanza delle piccole cose, soprattutto nella vita quotidiana, che erano prima date per scontate; anche in Fondazione questo
particolare periodo ha avuto diverse conseguenze, limitando anche, di fatto, le possibilità di continuare appieno le attività. Essendo un ambiente già di per sé delicato, con il nuovo Coronavirus
la Fondazione è stata costretta ad applicare protocolli rigidi atti a garantire una maggiore sicurezza. Per fare ciò, già da marzo 2020 l'ente si è impegnato a raccogliere tutto il necessario per il
personale e le famiglie, includendo numerose mascherine (che in quel periodo erano difficili da
trovare) e flaconi di gel disinfettante per mani. La notizia è arrivata direttamente dal fondatore,
Franco Masello, che fin dall'inizio della pandemia si è mosso per avere tutte le precauzioni necessarie: "Preservare la salute dei piccoli pazienti immunodepressi, di fronte all'emergenza Covid-19,
è fondamentale. Per questo Città della Speranza non ci ha pensato due volte ad attivarsi per la
dotazione di mascherine e disinfettante. In questo modo tuteliamo anche i genitori e il personale
medico-infermieristico che sta svolgendo un lavoro straordinario per garantire i servizi e le cure
in tutta sicurezza".



II Progetto Covid

Durante i mesi del lockdown, mentre l'attività di diagnostica che si svolge presso IRP è sempre stata garantita, le attività di ricerca in presenza si sono notevolmente ridotte, in accordo con le normative vigenti. La ricerca è stata quindi limitata alla conclusione di esperimenti già in corso o comunque non differibili. Le attività di supporto alla ricerca sono proseguite regolarmente, ma in modalità di lavoro a distanza. Fin dalle prime fasi dell'emergenza sanitaria, IRP ha adottato tutte le misure di contenimento e prevenzione per limitare le possibilità di diffusione del virus, in parte recependo le indicazioni dell'Università di Padova e in parte stabilendo norme specifiche per l'Istituto. Dai primi di maggio, la ripresa delle attività è stata graduale e strettamente regolamentata. Nei giorni terribili dell'emergenza sanitaria del nostro paese, la Fondazione Città della Speranza ha chiesto all'Istituto di mettersi in gioco per contribuire nel modo più efficace possibile alla lotta contro il COVID-19 e, dopo una serie di confronti con l'Università, l'Azienda Ospedaliera e la Regione Veneto, si è deciso di far partire un progetto di ricerca straordinario, sulla caratterizzazione della risposta immunitaria dei pazienti ricoverati a Padova. Nel giro di un paio di settimane, sono stati attivati nuovi protocolli sperimentali, nuovi percorsi; acquisite nuove competenze, stabilito nuove e importanti collaborazioni.

Il progetto Covid è stato finanziato dalla Fondazione, per un totale di 500.000 euro; esso è stato attuato anche per cercare di far fronte ad uno dei più grandi problemi legati alla infezione da SARS-CoV-2, ovvero la mancanza di informazioni riguardo il tipo di immunità che il virus genera: in alcune persone, l'infezione risulta del tutto asintomatica o con sintomi lievi (febbre, cefalea, tosse...), indicando che il sistema immunitario ha reagito ed ha eliminato il virus. Tuttavia, in una percentuale che va dal 10% al 20%, l'infezione ha un decorso molto complicato e in alcuni casi esita nella morte del paziente. Nello studio è stata inoltre considerata anche la differenza riscontrata nel quadro clinico tra adulti e bambini, in quanto comprenderne i meccanismi potrebbe fornire una importante chiave di lettura per lo sviluppo di terapie mirate.

Il progetto quindi, volto alla caratterizzazione della risposta immunitaria a SARS-CoV-2 nelle categorie di pazienti (pediatrici e adulti) asintomatici, pauci-sintomatici e sintomatici è suddiviso in due tappe; la prima consiste nel comprendere che tipologia di decorso potrebbe avere un paziente positivo (se leggero o più grave e severo) ed il relativo paper è disponibile online con il titolo "Age-severity matched cytokine profiling reveals specific signatures in Covid-19 patients"; la seconda, invece, più complessa ed ambiziosa, è ad oggi in fase di svolgimento e prevede di far leva su una tecnologia per analisi genetica altamente innovativa: la trascrittomica a singola cellula. Essa permette di identificare i fattori di protezione e quelli di pericolo e di capire quali risposte bisogna attivare per combattere il nuovo Coronavirus.

Purtroppo, a partire da fine febbraio 2020, tutti gli eventi e i seminari programmati sono stati annullati a causa dell'emergenza sanitaria dovuta alla diffusione del Sars- CoV-2.

I "pacchi solidali"

La mission di Città della Speranza è rivolta essenzialmente a bambini, famiglie e ricerca in ambito pediatrico; ciò non vuol dire, però, che essa non sia comunque una realtà attenta anche alle esigenze e alle difficoltà nel territorio: in quest'anno particolare è riuscita a dimostrarlo, tramite alcune attività volte ad aiutare coloro che ne avevano bisogno a causa della pandemia. In questa occasione, infatti, la Fondazione ha portato il proprio contributo creando ben 330 pacchi solidali. Questi ultimi sono stati ottenuti grazie alle donazioni di alcune aziende, che, avendo organizzato dei concorsi a premi, hanno poi segnalato CdS come beneficiario per eventuali premi non ritirati; nel 2020 le sono stati inviati ben due tir contenenti cibo di ogni tipo, che è stato confezionato ed ha costituito parte dei pacchi natalizi e parte di quelli solidali, diretti a coloro in difficoltà a causa del Coronavirus.

Eventi

Gli obiettivi che ci si è posti con questo progetto sono quindi i seguenti:

- identificazione dei meccanismi molecolari responsabili dello sviluppo di immunità a SARS-CoV-2;
- identificazione dei meccanismi molecolari responsabili del fallimento della risposta immunitaria;
- identificazione dei fattori che causano infiammazione sistemica nei pazienti con sintomatologia severa;
- identificazione dei fattori coinvolti nella patologia respiratoria.

Grazie a questi risultati sarà possibile contribuire alla ricerca internazionale su COVID-19, suggerire approcci terapeutici nuovi (da validare in una fase successiva di sperimentazione) ed aiutare nello sviluppo di un vaccino.



ENTRA IN FONDAZIONE

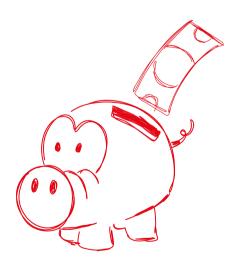


Diventa VOLONTARIO

Alternanza SCUOLA LAVORO



Scrivi a m.algini@cittadellasperanza.org



Fai una DONAZIONE

https://cittadellasperanza.org/sostieni/donazione libera/





1° Bilancio Sociale FCdS 2020 Realizzato da: Giulio Zordan e Laura Lovato Giugno 2021