

**Fondazione
della Regione Autonoma
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste
per la Ricerca sul Cancro**

**RELAZIONE
DEL PRESIDENTE**

Anno 2018

Salvatore Luberto - Presidente
info@oncologicavaldostana.it



Fondazione
per la Ricerca sul cancro
Regione Autonoma Valle d'Aosta
Région Autonome Vallée d'Aoste

Sede legale
Piazza Deffeyes 1
11100 Aosta

Sede
c/o Assessorato regionale alla Sanità,
Salute e Politiche sociali
via de Tillier 30
11100 Aosta

CF 91057680075
PEC fondazionevda_rc@legalmail.it

La Fondazione

La Legge regionale 4 agosto 2010, n. 32 ha istituito la Fondazione della Regione autonoma Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste per la ricerca sul cancro. (B.U. 24 agosto 2010, n. 35) successivamente modificata dalla Legge regionale 4 agosto 2017, n. 13.

Art. 1 (Oggetto)

1. *La Regione promuove, in accordo con l'Azienda regionale sanitaria USL della Valle d'Aosta (Azienda USL), l'istituzione di una fondazione, senza scopo di lucro, denominata Fondazione della Regione autonoma Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste per la ricerca sul cancro (Fondazione VdA-RC), al fine di favorire gli studi e le ricerche scientifiche e applicate sul cancro.*

2. *La Fondazione VdA-RC svolge la sua attività nell'ambito della Rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste.*

Art. 2 (Scopi)

La Fondazione VdA-RC persegue, in particolare, i seguenti scopi:

a) *accrescere le conoscenze sulle cause e sui meccanismi cellulari e molecolari di insorgenza del cancro;*

b) *identificare bersagli molecolari e cellulari che possano essere sfruttati nella diagnostica e nella terapia delle neoplasie;*

c) *sviluppare terapie innovative mirate;*

d) *sviluppare strumenti di diagnosi e di valutazione precoce della risposta terapeutica;*

e) *favorire e sostenere l'attività di ricerca clinica e traslazionale nel campo dell'oncologia, all'interno dell'Azienda USL e in collaborazione con le strutture di ricovero e cura a carattere scientifico presenti nel territorio regionale;*

f) *promuovere e compartecipare a progetti sperimentali, anche in accordo con altri enti o associazioni, prioritariamente nell'ambito della rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste;*

g) *promuovere, favorire e realizzare nel territorio regionale, al fine di ridurre nel tempo la mortalità per tumore in Valle d'Aosta, interventi e iniziative formative e informative rivolte agli operatori, ai tecnici e alla popolazione;*

gbis) *istituire e finanziare borse di studio aventi ad oggetto studi o ricerche inerenti gli scopi statutari della Fondazione.*

Organi della Fondazione

Gli organi della Fondazione sono:

- Consiglio di amministrazione
- Presidente
- Revisore dei Conti
- Comitato scientifico

Il consiglio di amministrazione, organo di indirizzo e programmazione, è composto da un massimo di tre membri, nominati con deliberazione della Giunta regionale. Il Presidente ha la rappresentanza legale della Fondazione.

I componenti del consiglio di amministrazione e del comitato scientifico svolgono la loro attività a titolo gratuito.

Il controllo contabile della Fondazione è affidato ad un revisore dei conti, nominato con deliberazione della Giunta regionale. Il compenso del revisore dei conti della Fondazione è stabilito con deliberazione della Giunta regionale all'atto della nomina, in misura non superiore al minimo della tariffa professionale.

Al comitato scientifico spetta l'individuazione del programma di ricerca e dei connessi programmi di aggiornamento e formazione del personale e dei ricercatori. Tale comitato è composto:

- a) dal direttore sanitario dell'Azienda USL, che lo presiede
- b) da un dirigente medico, con qualificata e comprovata esperienza nell'area di attività della Fondazione, nominato dal direttore generale dell'Azienda USL
- c) da un esperto di ricerca nell'ambito dell'oncologia, con qualificata e comprovata competenza scientifica, riconosciuta a livello internazionale, nominato dal presidente della Fondazione.

Ove necessario, il comitato scientifico può essere integrato da un massimo di tre esperti scelti dal comitato stesso.

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE AL 31/12/2018

Presidente	Salvatore LUBERTO	
Consiglieri	Anna Maria COVARINO	
	Elena LANDI	<i>Insedata il 24/09/2018</i>
	Patrizia VITTORI	<i>Dimissionaria dal 22/05/2018</i>
REVISORE DEI CONTI	Massimo SCARRONE	

Il Consiglio di amministrazione, nella composizione al 31/12/2018, risulta nominato con DGR n. 1628 del 25 novembre 2016 e con DGR n. 993 del 10 agosto 2018, con cui è stata nominata, Elena Landi, per il mandato in corso, in sostituzione della dimissionaria Patrizia Vittori.

Il consiglio di amministrazione nell'anno 2018 si è riunito presso l'Assessorato regionale alla Sanità, Salute e Politiche sociali della Regione Autonoma Valle d'Aosta in via de Tillier 30, Aosta, per n. 6 sedute.

COMITATO SCIENTIFICO AL 31/12/2018**Presidente**

Pier Eugenio NEBIOLO Direttore Sanitario Azienda USL Valle d'Aosta

Componenti

Patrizia Agnese FALCONE Responsabile del settore citogenetica e
biologia molecolare della S.C. Analisi cliniche
USL Valle d'Aosta

Fernando MUNOZ Direttore S.S.D. di Radioterapia USL Valle
d'Aosta

Il comitato scientifico nell'anno 2018 si è riunito presso l'Azienda USL della Regione Autonoma Valle d'Aosta, in via G. Rey 1, Aosta, per n. 4 sedute.

Principali attività nell'esercizio 2018

Le linee programmatiche fissate dal consiglio di amministrazione, nonché, la condivisione con gli organi della Fondazione, il socio unico Regione Autonoma Valle d'Aosta, il consiglio di amministrazione e il comitato scientifico, hanno stabilito:

- di aderire, su proposta del Presidente, al progetto di diffusione alla popolazione valdostana del Codice Europeo contro il cancro, così come prospettato dalla Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta, per veicolare corrette informazioni sulla prevenzione oncologica, coinvolgenti gli ordini professionali e le Associazioni di volontariato operanti sul territorio valdostano
- di proseguire la ricerca per un'appropriata sede operativa, da locarsi possibilmente nella città di Aosta, dove disporre degli strumenti necessari al funzionamento operativo della Fondazione
- di destinare, su indicazione dell'Assessore Luigi Bertschy, in rappresentanza del Socio unico Regione Autonoma Valle d'Aosta, le risorse ancora presenti al raggiungimento degli scopi previsti nella legge istitutiva della Fondazione, peraltro, recentemente emendata, in particolare sottolineando che quelle attività progettuali, finanziate in passato, ma ora divenute servizi dell'Azienda USL, devono per il futuro trovare finanziamento nel bilancio Usl. Le risorse economiche nella disponibilità della Fondazione, dunque, devono essere indirizzate verso progettualità innovative, costruendo rete anche con le Associazioni territoriali che si occupano di tali argomenti.
- di sottolineare, su indicazione della dr.ssa Patrizia Falcone, componente il comitato scientifico, l'importanza della creazione di collaborazioni fra i soggetti già coinvolti in progettualità, al fine di traghettare e consolidare le competenze acquisite nonché le attività sviluppate in strutture USL valdostane.
- di rilevare che i progetti finora finanziati non ponevano mai un termine certo alla progettualità, con conseguente difficoltà anche, per questo consiglio di valutarne la validità alla conclusione. I progetti di ricerca, per il futuro, dovranno avere date certe d'inizio e di fine. Per quanto riguarda i progetti già finanziati, qualora esista la necessità della loro prosecuzione, dovranno essere riformulati per un eventuale ulteriore finanziamento.

Al fine di recepire gli obiettivi succitati, acquisita anche la relazione sulle attività del comitato scientifico nell'anno 2017 e la rendicontazione economica sui

progetti già finanziati dalla Fondazione, nell'anno 2018 si sono concretizzate le seguenti attività.

Sede legale, amministrativa ed operativa

La Fondazione non ha ancora una sede operativa, né personale e neppure è dotata degli strumenti minimi necessari alle proprie attività: telefono, personal computer, software di *Office automation*, stampante, fotocopiatrice ed altro necessario allo scopo.

Anche nel corso dell'anno 2018 si è ricercata un'appropriata sede operativa, da locarsi possibilmente nella città di Aosta, dove disporre degli strumenti necessari al funzionamento operativo della Fondazione, senza esito positivo. La criticità riscontrata è, per lo più, quella di reperire idonei locali, uso ufficio, di superficie adeguata, ad un costo compatibile con le risorse della Fondazione.

Da ultimo, nel mese di dicembre, si è richiesto al Commissario straordinario dell'Azienda USL della Valle d'Aosta, dott. Angelo Pescarmona, di verificare la disponibilità di locali aziendali USL, idonei alla locazione della sede della Fondazione. Al momento non si è avuto riscontro positivo.

Sito istituzionale

Sul sito della Fondazione, www.oncologicavaldostana.it, è stata abilitata la voce 'Amministrazione trasparente', utilizzando il Portale della Trasparenza degli Enti Locali della Valle d'Aosta gestito da IN.VA. società in house della Regione Autonoma Valle d'Aosta. Al momento i dati presenti nella sezione amministrazione trasparente sono in fase di aggiornamento.

Logo

Nel mese di dicembre si è approvato il nuovo logo della Fondazione. Tutto ciò propedeutico ai programmati eventi comunicativi.



Il rinnovato logo richiama anche la denominazione del costruendo sito istituzionale

www.oncologicavaldostana.it

Progetti valutati già finanziati

Si riassume la ricognizione sullo stato di fatto dei progetti, già finanziati negli anni precedenti, tenuto conto della relazione del comitato scientifico sugli obiettivi raggiunti, nonché della rendicontazione economica trasmessa.

Progetti:

1. Studio della sensibilità dell'adenocarcinoma del colon-retto al bortezomib e agli altri inibitori del proteasoma e identificazione di nuovi markers molecolari predittivi.
2. Costituzione di un Ufficio di studi clinici
3. Attivazione Laboratorio di Biologia diagnostica molecolare
4. Valutazione psicologica delle donne operate al seno

	Totale finanziato	Costi effettivi	Avanzo	% Speso
Progetto n. 1:	€ 224.860,00	€ 221.560,95	€ 3.299,05	99%
Progetto n. 2:	€ 179.690,00	€ 118.550,94	€ 61.139,06	66%
Progetto n. 3	€ 139.140,00	€ 110.204,48	€ 28.935,52	79%

Nella seduta del 22/02/2018, congiuntamente al proprio comitato scientifico, il consiglio di amministrazione ha preso atto della documentazione relativa ai progetti, esprimendo parere sui risultati raggiunti, in ottemperanza a quanto previsto dalla Legge Regionale 04/08/2010, n. 32, istitutiva della Fondazione.

Il progetto n. 4, al momento, non risultava essere valutabile, essendo stato avviato solo nel dicembre 2017. I restanti progetti, valutati positivamente dal Comitato scientifico, sono stati dichiarati definitivamente conclusi dal consiglio di amministrazione alla data del 31/12/2017, con le seguenti motivazioni:

Progetto n. 1: avendo sostanzialmente esaurito il finanziamento a suo tempo deliberato

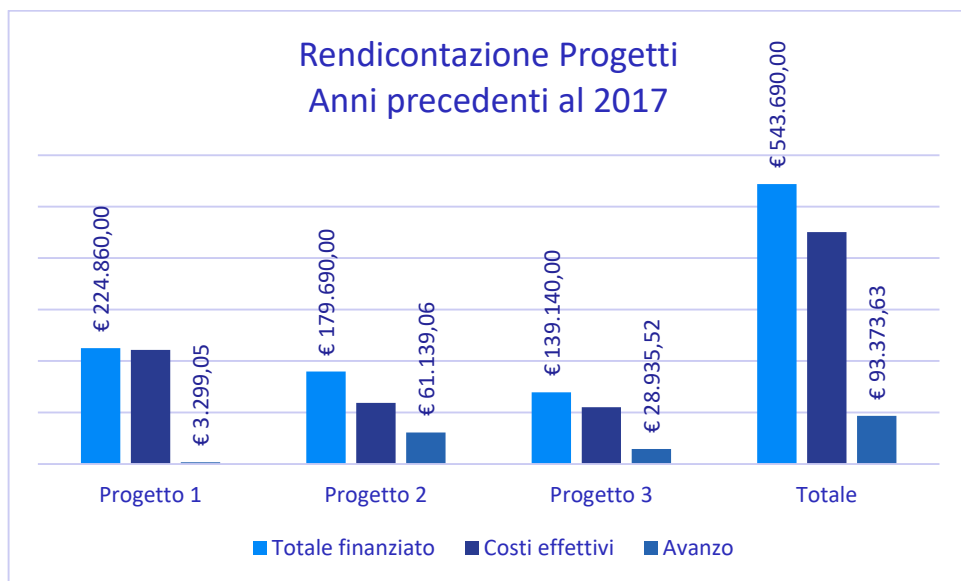
Totale finanziato	Costi effettivi	Avanzo
€ 224.860,00	€ 221.560,95	€ 3.299,05

Progetto n. 2 avendo raggiunto lo scopo di costituire l'Ufficio studi clinici dell'Azienda USL che è divenuto attualmente struttura organica alla Direzione strategica dell'Azienda

Totale finanziato	Costi effettivi	Avanzo
€ 179.690,00	€ 118.550,94	€ 61.139,06

Progetto n. 3 avendo attivato un Laboratorio di biologia diagnostica molecolare con attività, nel frattempo, inserite nei LEA delle prestazioni di Assistenza Specialistica Ambulatoriali, pertanto eseguibili da strutture sanitarie aziendali USL

Totale finanziato	Costi effettivi	Avanzo
€ 139.140,00	€ 110.204,48	€ 28.935,52



Risulta, pertanto, un avanzo complessivo pari a € 93.373,63, non utilizzato, a rendere alla Fondazione.

Progetti finanziati nell'anno 2018

Su apposito schema progettuale predisposto dalla Fondazione, l'Azienda USL ha richiesto finanziamento per i seguenti progetti, approvati dalla Fondazione, con le modalità indicate

1. Progetto denominato: "Prosecuzione del progetto - Costituzione Ufficio Studi Clinici presso l'Azienda USL - al fine di consolidare in strutture aziendali quanto avviato" così come valutato nei contenuti dal Comitato scientifico con i seguenti risultati attesi:

"Mantenere attive le sperimentazioni cliniche in atto e non penalizzare i pazienti trattati in tale ambito ed attivare nuove sperimentazioni cliniche, nonché a fronte della prosecuzione del progetto, già finanziato dalla Fondazione VdA-RC, consolidare in strutture aziendali USL, con le risorse necessarie economiche ed

umane, dotate delle idonee competenze professionali, le attività tipiche svolte dall'Ufficio Studi Clinici Aziendali"

Responsabile progettuale : dott.ssa Marina Schena

Finanziamento approvato, esclusivamente per la parte relativa alla voce 'Personale di ricerca', pari a Euro 71.130,00 (settantunomilacentotrenta/00); anticipo, Euro 64.017,00 (sessantaquattromiladiciasette/00) pari al 90% della quota deliberata;

saldo Euro 7.113 (settemilacentotredici/00) pari al 10% della quota deliberata, al termine del progetto, fatto salvo la valutazione positiva del Comitato Scientifico, sul raggiungimento dei risultati attesi;

di lasciare all'autonoma gestione dell'Azienda USL, ogni altra voce di spesa correlata al progetto;

di delegare all'Azienda USL ogni atto connesso e conseguente all'attuazione del progetto ed al raggiungimento dei risultati attesi, nonché la comunicazione alla Fondazione VDA-RC della data d'inizio progettuale;

di trasmettere alla Fondazione VDA-RC la rendicontazione economica alla conclusione del progetto;

di richiamare quanto previsto dalla Legge Regionale 04/08/2010, n. 32, istitutiva della Fondazione, art. 7 comma 3, allorquando prevede che le pubblicazioni derivanti da progetti finanziati dalla Fondazione VDA-RC devono contenere l'indicazione del sostegno finanziario di quest'ultima e la citazione espressa dei soggetti sperimentatori e delle strutture dell'Azienda USL coinvolti.

2. Progetto denominato: "Prosecuzione del progetto - Attivazione laboratorio di biologia diagnostica molecolare - al fine di consolidare in strutture aziendali quanto avviato" così come valutato nei contenuti dal Comitato scientifico con i seguenti risultati attesi:
 - a) Esecuzione dei test indicati secondo i criteri definiti
 - b) Contenimento dei costi finora sostenuti per test in convenzione esterna, in quanto eseguiti contestualmente al progetto.
 - c) Sviluppo di reti collaborative fra le Strutture Aziendali USL e qualificate strutture operanti in ambito sanitario e di ricerca.
 - d) Valorizzazione delle strutture aziendali USL valdostane nella Rete Oncologica Piemonte Valle d'Aosta così da promuovere mobilità verso tali strutture di uno o più test.

- e) Previsione d'incontri bimestrali col team per la valutazione dei casi e miglioramento continuo delle performance. Il risultato sarà espresso dalle relazioni prodotte che attesteranno il grado di collaborazione positiva del gruppo e la capacità di creare reti collaborative con centri che eseguono la stessa tipologia di analisi in particolare all'interno della Rete Oncologica Piemonte Valle d'Aosta.
- f) Istituzione di un Gruppo Interdisciplinare e Cura (GIC) di Patologia Molecolare trasversale alle tre strutture interessate, modificando e integrando l'elenco dei GIC di cui all'allegato 2 della Deliberazione del Direttore Generale n.694 del 22.06.2015 e successive modificazioni, oppure integrando la partecipazione del settore di Biologia Molecolare nei GIC di pertinenza.

Responsabile progettuale : dott. Pierluigi Berti

Finanziamento richiesto pari a Euro 93.373,63 (novantatremilatrecentosettantatre/63), interamente finanziato. La somma è già nella disponibilità dell'Azienda USL della Valle d'Aosta, in quanto avanzo su progetti già finanziati e non utilizzati.

di demandare alla compartecipazione dell'Azienda USL, ogni altra costo non coerente con il progetto approvato;

di delegare all'Azienda USL ogni atto connesso e conseguente all'attuazione del progetto ed al raggiungimento dei risultati attesi, nonché la comunicazione a questa Fondazione VDA-RC della data d'inizio progettuale;

di trasmettere a questa Fondazione VDA-RC la rendicontazione economica alla conclusione del progetto;

di richiamare quanto previsto dalla Legge Regionale 04/08/2010, n. 32, istitutiva della Fondazione, art. 7 comma 3, allorché prevede che le pubblicazioni derivanti da progetti finanziati dalla Fondazione VDA-RC devono contenere l'indicazione del sostegno finanziario di quest'ultima e la citazione espressa dei soggetti sperimentatori e delle strutture dell'Azienda USL coinvolti.

Adesione all'alleanza della rete oncologica Piemonte e Valle d'Aosta per la diffusione del Codice Europeo Contro il Cancro

La legge regionale istitutiva di questa Fondazione, il cui socio unico è la Regione Autonoma Valle d'Aosta, prevede all'art. 1 comma 2, di svolgere la propria attività nell'ambito della Rete oncologica Piemonte-Valle d'Aosta. In tale contesto la Fondazione ha ritenuto opportuno rendersi promotrice dell'adesione

all'alleanza della rete oncologica Piemonte e Valle d'Aosta per la diffusione del Codice Europeo Contro il Cancro di altri Enti ed Associazioni valdostani.

In Piemonte e Valle d'Aosta viene diagnosticato un tumore a circa 33.000 persone (18.000 uomini e 15.000 donne) ogni anno. I decessi sono 14.500. Molti tumori sono curabili grazie alle attuali conoscenze sanitarie, ma il carico di disabilità che provocano è elevato.

I comportamenti che proteggono contro il cancro, inoltre, proteggono anche contro altre grandi cause di decesso e di disabilità come le malattie cardiovascolari, respiratorie, metaboliche e malattie cronic-degenerative in generale. Questo è particolarmente importante anche nella nostra Regione, in cui la popolazione sta invecchiando e il carico assistenziale causato dalle malattie croniche rende necessario cercare di ridurre o ritardare l'insorgenza di tali patologie. La prevenzione è uno degli strumenti migliori per vincere il cancro e altre malattie cronic-degenerative, riduce i costi socio-sanitari e soprattutto è alla portata di tutti.

L'attività della Fondazione ha reso possibile l'adesione dell'Assessorato regionale alla Sanità e dell'Azienda USL valdostana ed il riconoscimento della Fondazione quale strumento finanziatore ed interlocutore con Enti ed Associazioni valdostane per la realizzazione del progetto.

Patrimonio e finanziamento

Ai sensi dell'art. 5 della Legge istitutiva il patrimonio della Fondazione è costituito da beni immobili, da beni mobili e da dotazioni finanziarie conferiti dai soci all'atto della sua costituzione o successivamente, secondo quanto previsto dall'atto costitutivo e dallo statuto. La Regione ha concorso alla formazione del patrimonio iniziale della Fondazione e alle spese di costituzione nella misura di euro 1.000.000 per l'anno 2010.

Inoltre, concorre al finanziamento delle attività e delle spese di gestione della Fondazione mediante l'erogazione di un contributo annuo nella misura annualmente determinata dalla Giunta regionale, in relazione alle risorse finanziarie disponibili e stabilito, per gli anni 2011 e 2012, in euro 1.000.000.

Si rileva che la Regione, fin dall'anno 2013, non ha più concorso al finanziamento delle attività e delle spese di gestione.

Il Bilancio consuntivo 2017 si sostanzia nei seguenti elementi:

Stato Patrimoniale:

<i>Totale attivo</i>	777.515
<i>Totale passivo</i>	777.515
<i>di cui:</i>	
Passività e fondi diversi	10.647
Capitale sociale e riserve al netto delle perdite riportate	766.868
Utile (perdita) dell'esercizio	(1.718)

Conto Economico:

Differenza tra valore e costi della produzione	(8.548)
Prov./Oneri finanziari e rettifiche finanz.	6.830
Risultato prima delle imposte	(1.718)
Utile (perdita) dell'esercizio	(1.718)

Conclusioni

L'anno 2018 si è caratterizzato per un concreto avvio delle attività proprie della Fondazione: finanziamento di specifici progetti approvati dal comitato scientifico ed avvio delle procedure per la realizzazione di iniziative informative rivolte agli operatori, ai tecnici e alla popolazione.

Infatti, si è predisposto l'avvio delle procedure per il finanziamento di progetti di ricerca così come previsti dalla legge istitutiva della Fondazione e suggeriti dal proprio Comitato scientifico, nonché per il finanziamento di borse di studio e/o concorsi d'idee aventi ad oggetto studi o ricerche inerenti gli scopi statutari della Fondazione. A tale proposito si è deliberato, per la concreta realizzazione nell'anno 2019, di destinare al finanziamento di progetti di ricerca, la somma di euro 400.000/00 (quattrocentomila/00), al finanziamento di borse di studio e/o concorsi d'idee aventi ad oggetto studi o ricerche inerenti gli scopi statutari della Fondazione la somma di euro 30.000/00 (trentamila/00), la somma di euro 20.000/00 (ventimila) per l'avvio del progetto di adesione all'Alleanza della rete oncologica Piemonte e Valle d'Aosta per la diffusione del Codice Europeo Contro il Cancro.

La Fondazione necessiterà di attenzione da parte del Socio unico Regione Autonoma Valle d'Aosta, in riferimento al finanziamento delle attività e delle spese di gestione, tenuto conto che fin dall'anno 2013 non ha ricevuto nessun contributo, peraltro, previsto dalla legge istitutiva.

Rimane ancora da concretizzare la disponibilità di una sede operativa, di personale e degli strumenti minimi necessari alle proprie attività.

Ciononostante, con la sola disponibilità dei componenti il consiglio di amministrazione, si è riusciti ad adempiere agli obblighi di legge e statutari previsti per le Fondazioni pubbliche, sempre più onerosi, nonché di attuare gli obiettivi coerenti con gli scopi istitutivi e le linee programmatiche fissate dal consiglio di amministrazione.

Aosta, 13/05/2019

Il Presidente
Salvatore Luberto

