

**Relazione illustrativa
Fondi 5 per mille
Enti della Ricerca Scientifica
ANNO FINANZIARIO 2020**

**FONDAZIONE PER LA RICERCA
FARMACOLOGICA GIANNI BENZI ONLUS**

Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi Onlus è una Organizzazione per la Ricerca Scientifica senza scopo di lucro fondata il 9 novembre 2007 che svolge la sua attività nel settore della ricerca scientifica di particolare interesse sociale, definita dall'art. 5 lettera h) del D. Lgs n. 117 del 03/07/2017 e s.m.i., operando nel campo della ricerca farmacologica e delle scienze della vita, proponendosi di realizzare il suo scopo direttamente o in collaborazione con Università, Centri di ricerca ed altri Enti pubblici o privati.

La Fondazione è nata con lo scopo di continuare il lavoro portato avanti dal professor Gianni Benzi, che ha dedicato la sua vita a promuovere la trasformazione delle più recenti scoperte in ambito biologico e farmacologico in farmaci destinati all'uomo.

Seguendo il percorso tracciato da Gianni Benzi, la Fondazione promuove la ricerca in campo biologico, medico e farmaceutico, dedicando una particolare attenzione ai pazienti affetti da malattie rare e altre popolazioni con bisogni terapeutici specifici ed in particolare i bambini.

Le attività istituzionali della Fondazione sono incentrate principalmente su cinque settori:

- metodologia della ricerca;
- scienze regolatorie;
- *information technology* applicata alla ricerca clinica e farmaceutica;
- medicinali orfani;
- *empowerment* dei pazienti.

Nel 2019 la Fondazione ha provveduto a riformulare il proprio Statuto adeguandolo alle modifiche previste dal D. Lgs. n. 117/2017 e s.m.i..

Il nuovo Statuto ha recepito inoltre tutte le indicazioni del Codice del Terzo Settore, con una più dettagliata formulazione delle attività istituzionali che la Fondazione può porre in essere per il raggiungimento dei suoi scopi:

- svolgere attività di ricerca scientifica di particolare interesse sociale nei propri settori di interesse inclusi metodologia della ricerca, scienze regolatorie, tecnologie dell'informazione e scienza dei dati;
- valorizzare il ruolo dei pazienti e delle loro associazioni nell'ambito della ricerca;
- collaborare con istituzioni pubbliche o private sia in Italia, sia all'estero, che condividono le finalità della Fondazione;
- organizzare seminari, convegni, congressi, tavole rotonde, corsi di formazione e di perfezionamento, anche all'interno del sistema di Educazione Continua in Medicina (ECM);
- svolgere indagini e sondaggi, nonché promuovere e gestire eventi ed iniziative di informazione e sensibilizzazione, diretti al grande pubblico ed in particolare alle giovani generazioni;
- istituire borse di studio, contratti di ricerca e premi destinati a giovani laureati, studiosi e ricercatori in materie
- farmacologiche, biomediche, giuridiche, economiche e sociali nei settori di interesse della Fondazione;
- promuovere e gestire iniziative per l'alta formazione nel settore della farmacologia, delle scienze della vita, delle scienze regolatorie e della metodologia della ricerca, approfondendone e diffondendone le basi scientifiche e metodologiche;
- promuovere attività che abbiano come fine lo studio, l'informazione e la prevenzione nel campo della lotta al doping;
- curare la diffusione dei risultati della ricerca scientifica a fini di educazione sanitaria e di divulgazione anche attraverso iniziative di carattere editoriale.

VALORI

Il lavoro della Fondazione è ispirato da tre valori fondamentali appresi dal professor Gianni Benzi:

- **Eticità**, le attività della Fondazione sono finalizzate al miglioramento della qualità della vita dei pazienti
- **Passione**, è ciò che spinge la Fondazione a continuare le proprie attività
- **Trasparenza**, la Fondazione opera per informare e aumentare la consapevolezza dei soggetti interessati.

MISSIONE

Per garantire alle generazioni future farmaci in grado di curare qualsiasi tipo di malattia, è necessario lavorare duramente ogni giorno, impiegando forze e conoscenze, per il progresso della ricerca scientifica. La Fondazione è ampiamente coinvolta nella promozione della ricerca scientifica nel settore biologico, medico e farmacologico, con particolare riferimento alle popolazioni con bisogni sanitari non soddisfatti.

Seguendo gli incredibili risultati ottenuti nel settore delle Scienze della Vita, la Fondazione dedica particolare attenzione a sostenere la ricerca avanzata applicata a farmaci e prodotti innovativi, le scienze regolatorie per collegare adeguatamente gli avanzamenti scientifici con le regole per lo sviluppo di prodotti, il *Data Science* e l'*Information Technology*, che sono in grado di aumentare la velocità e l'entità dei risultati.

La Fondazione investe numerose risorse per diffondere le conoscenze su nuovi progressi scientifici anche al fine di incoraggiare l'empowerment dei pazienti, stimolandoli ad essere protagonisti nella discussione focalizzata sulle diverse fasi dello sviluppo dei farmaci.

Oltre alla ricerca, la Fondazione svolge attività didattiche e formative nell'ambito regolatorio con lo scopo di promuovere un continuo aggiornamento multi-specialistico sulle complesse procedure del Sistema Farmaceutico Europeo.

Inoltre, essendo la cooperazione professionale e lo scambio di esperienze e competenze fondamentali per il progresso scientifico, la Fondazione coopera strettamente con istituzioni europee e nazionali per attuare politiche efficaci e ponderate. A tal fine, la Fondazione è coinvolta nella costruzione ed è parte attiva di network di ricerca, consorzi e progetti di collaborazione.

IDENTITÀ

DENOMINAZIONE	Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi Onlus
DATA DI COSTITUZIONE	09 Novembre 2007
NATURA GIURIDICA	Fondazione iscritta in data 19/11/2008 al n. 47/P del registro delle persone giuridiche Prefettura di Bari
ISCRIZIONE ALL'ANAGRAFE REGIONALE DELLE ONLUS (D.LGS. 460/97)	Organizzazione non lucrativa di utilità sociale iscritta all'Anagrafe Unica delle Onlus il 09 Gennaio 2008, nel settore di attività 11: Ricerca Scientifica di particolare interesse sociale
ISCRIZIONE ALL'ANAGRAFE NAZIONALE DELLE RICERCHE PRESSO IL MIUR (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca), Art. 64, comma 1, DPR 11 Luglio 1980 n. 382	Iscrizione all'Anagrafe nazionale delle Ricerche presso il MIUR a far data da 27 Aprile 2010 – Codice 60076PHU
ISCRIZIONE R.E.A (Repertorio Economico Amministrativo)	BA - 595310
CODICE FISCALE	93347800729
PARTITA IVA	06780820723
INDIRIZZO SEDE LEGALE	Via Abate Eustasio, 30 - 70010 Valenzano (Bari)
INDIRIZZO SEDE OPERATIVA	Via Putignani, 133 - 70122 Bari
INDIRIZZO E-MAIL	info@benzifoundation.org
INDIRIZZO PEC	fgb@legalmail.it
SITO WEB	www.benzifoundation.org

Nel corso del 2021 la Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi Onlus ha organizzato la quattordicesima edizione dell'evento annuale **Foresight Training Course "The health emergency: regulatory crash and future perspectives"**, tenutosi online nel mese di dicembre 2021, focalizzato su come l'emergenza da COVID-19 abbia portato la comunità scientifica ad una mobilitazione senza pari ed alla condivisione di informazioni tra ricercatori, aziende, autorità regolatorie, professionisti sanitari, rappresentanti dei pazienti ed enti sanitari pubblici. Questo ha portato all'approvazione di numerosi vaccini e farmaci per questa nuova malattia, al fine di tenere sotto controllo la pandemia.

Durante il corso, si è discusso delle straordinarie misure regolatorie messe in atto dalle autorità nazionali ed internazionali per affrontare l'emergenza, delle lezioni apprese dalla pandemia e del loro impatto sulle azioni future che potrebbero migliorare il sistema sanitario in Europa.

L'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA) ha adeguato le sue procedure, tra cui il processo di *rolling review* e *rapid scientific advice*, e ha implementato procedure di autorizzazione all'immissione in commercio come la procedura condizionata ed accelerata, per ottenere l'autorizzazione di trattamenti e vaccini sicuri ed efficaci per COVID-19, nel più breve tempo possibile, utilizzando le nuove evidenze man mano che queste erano rese disponibili dagli studi in corso.

Numerose sfide si sono presentate nella pratica clinica, così come nella conduzione di studi clinici, a causa delle limitazioni per l'accesso alle strutture sanitarie e alla disponibilità dello staff clinico. In questo ambito, è stato ampiamente incrementato l'uso di tecnologie digitali, come i registri sanitari elettronici, app mediche ed altri strumenti, per facilitare la raccolta dei dati sanitari anche a distanza. Approccio che può supportare la gestione ed il monitoraggio non solo dei pazienti con diagnosi di COVID-19, ma anche di altre malattie.

Il materiale della quattordicesima edizione dell'evento annuale Foresight Training Course "*Challenges for researchers and regulators facing the pandemic crisis*" è disponibile sul [sito internet](#) della Fondazione.

L'organizzazione della quattordicesima edizione dell'evento annuale Foresight Training Course "*The health emergency: regulatory crash and future perspectives*" ha richiesto il coinvolgimento di n. 1 risorsa con profilo tecnico-scientifico e di n. 1 risorsa con profilo amministrativo per un costo complessivo pari ad € **2.253,46** finanziato con i fondi 5 per mille dell'anno finanziario 2020 destinati agli Enti della Ricerca Scientifica per un importo pari ad € **2.134,56** e con fondi propri per la parte restante.

Il Legale Rappresentante

dott. ing. Fedele Bonifazi

