

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 97926850583
Denominazione ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINURIA
CBLC - ONLUS
Link Rendiconto
Data Ultimo Aggiornamento 06-01-2024
Link Rendiconto

Sede Legale

Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIALE TITO LABIENO 36	CAP	00174
Telefono1	3485125323	Email1	INFO@CBLC.IT
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	CBLC@MESSAGGIPEC.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	BRNRSO72B43F052W		
Data di Nascita	03-02-1972	Sesso	F
Nome	ROSA	Cognome	BRINDISI
Cittadinanza	ITALIANA	Stato di Nascita	ITALIA
Comune	MATERA	Città	

Domicilio Elettivo

Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIALE TITO LABIENO 36	CAP	00174
Telefono1	3485125323	Telefono2	3485125323
Telefono3		Email	ROSSELLA.BRINDISI@G MAIL.COM
Pec	ROSSELLA_BRINDISI@PEC.IT		

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2021	Importo Percepito	€46.451,81	Data Percezione	16-12-2022
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€46.451,81
------------	---	---------	------------

Relazione Illustrativa

L'Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria CBLC APS è iscritta nel Registro degli Enti del Terzo Settore con det. Reg.Lazio N. G03536 del 15/03/2023. L'Associazione, costituita l'11/03/2017, non ha scopo di lucro e si propone il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale svolgendo, ai sensi dello statuto, le seguenti attività di interesse generale:

i) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;

ii) interventi e prestazioni sanitarie;

iii) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;

iv) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;

v) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;

vi) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo, con particolare riguardo al sostegno alla ricerca scientifica.

L'Associazione in particolare persegue tali attività di interesse generale:

a) promuovendo e sostenendo attività di ricerca e progetti diretti a migliorare la conoscenza, la diagnosi e la cura della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC;

b) sensibilizzando e informando il pubblico sui temi attinenti alle proprie finalità e promuovendo una maggiore conoscenza della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC;

c) sollecitando le autorità politiche ad adottare provvedimenti idonei a migliorare la prevenzione, la diagnosi e la cura della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC;

d) promuovendo, a livello nazionale e internazionale, lo scambio di informazioni e di dati anche attraverso la creazione di un database interno da condividere con Enti e Istituti di Ricerca;

e) promuovendo progetti diretti a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie, anche attraverso la formazione di un network che permetta reciproco sostegno e scambio di esperienze;

f) promuovendo l'autonomia e l'integrazione sociale dei pazienti, rimuovendo eventuali barriere discriminatorie;

g) incentivando le politiche del "dopo di noi".

Nel corso dell'anno 2022 è stato riconosciuto e versato alla Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria CBLC APS l'importo del 5 per mille relativo all'anno 2021 pari a Euro 46.451,81. L'importo è stato interamente utilizzato per sostenere il 1° convegno pazienti/esperti della Associazione che si è tenuto a Firenze nei giorni 20 e 21 Ottobre 2023. Per la realizzazione del convegno l'Associazione si è rivolta principalmente alla società ALFA FCM specializzata nell'organizzazione di eventi. Finalità del convegno è stata quella di fornire alle famiglie associate la possibilità di conoscersi e confrontarsi con i maggiori esperti della patologia. Da tempo, infatti, le famiglie associate avevano più volte manifestato la necessità di incontrarsi, confrontarsi e aggiornarsi sullo stato dell'arte della ricerca sulla cblC. Hanno preso parte al convegno più di 50 famiglie e 20 relatori nazionali e non solo. La prima giornata del convegno è stata dedicata alla presentazione dell'Associazione, delle sue finalità e dei progetti finanziati nel corso degli anni. Sempre durante la prima giornata ci sono stati interventi sull'importante ruolo svolto dai sibling all'interno di una famiglia toccata da una malattia rara, sulla difficile gestione delle problematiche psichiatriche e comportamentali cui vanno incontro molti pazienti affetti da cblC e sull'importanza di attività di integrazione sociale, come ad esempio lo sport e la musica, dirette a migliorare la qualità della vita dei pazienti. Sono intervenute anche alcune famiglie associate che hanno riportato la propria esperienza personale.

Particolare attenzione è stata posta alla gestione quotidiana della terapia farmacologica

e in particolare alla difficoltà di somministrare per via intramuscolare la terapia salvavita. Si è anche parlato della grave emergenza che le famiglie hanno dovuto affrontare nel corso del 2022 a causa del ritiro dal commercio del principale farmaco salvavita per la cbIC e di come l'Associazione si sia mostrata solerte nell'affrontare tale criticità. Con la partecipazione all'evento dei colonnelli dello Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare (SCFM) e dei dirigenti di Aifa è stato presentato il virtuoso modello organizzativo implementato tra cbIC APS, AIFA e SCFM che ha permesso, grazie ad un lavoro congiunto dell'Associazione, della Comunità Medico Scientifica e delle Istituzioni, di garantire continuità terapeutica e omogeneità territoriale nella distribuzione del principale farmaco salvavita per la cbIC.

La seconda giornata ha avuto un taglio prettamente scientifico e grazie all'intervento di clinici, ricercatori e genetisti sono stati presentati i diversi progetti di ricerca finanziati dalla Associazione e illustrate le potenziali prospettive terapeutiche. In particolare sono stati riportati dai rispettivi ricercatori i primi risultati del progetto Metaboloma, del progetto CNR e del progetto Medaka. Infine sono stati presentati nuovi lavori che aprirebbero una speranza per una possibile terapia enzimatica e genica.

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato lista_justificativi.pdf

Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

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

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

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

Totale

Totale €46.451,81

Dati Invio

Identificativo RND1061794550817764200

Data Invio 06-01-2024

Stato

INVIATO