

## Anagrafica Ente

Codice Fiscale	97926850583
Denominazione	ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINUR
Link Rendiconto	
Data Ultimo Aggiornamento Link Rendiconto	
Presentazione Ente	<p>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.</p> <p>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:</p> <p>I) INTERVENTI E SERVIZI SOCIALI II) INTERVENTI E PRESTAZIONI SANITARIE; III) PRESTAZIONI SOCIO-SANITARIE IV) EDUCAZIONE, ISTRUZIONE E FORMAZIONE PROFESSIONALE; V) ORGANIZZAZIONE E GESTIONE DI ATTIVITÀ CULTURALI, ARTISTICHE O RICREATIVE DI INTERESSE SOCIALE, 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.</p> <p>L'ASSOCIAZIONE IN PARTICOLARE PERSEGUE TALI ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE:</p> <p>A) PROMUOVENDO E SOSTENENDO ATTIVITÀ DI RICERCA; B) SENSIBILIZZANDO E INFORMANDO IL PUBBLICO SUI TEMI ATTINENTI ALLE PROPRIE FINALITÀ; 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, F) PROMUOVENDO L'AUTONOMIA E L'INTEGRAZIONE SOCIALE DEI PAZIENTI, G) INCENTIVANDO LE POLITICHE DEL "DOPO DI NOI".</p>

## Sede Legale

Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIA NOMENTANA 133	CAP	00161
Telefono1	3280655513	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	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	ALESSANDRO	Cognome	COSTETTI
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

## Domicilio Elettivo

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

## Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2024	Importo Percepito	€46.432,8	Data Percezione	20-08-2025
----------------	------	-------------------	-----------	-----------------	------------

### Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€46.432,8
Relazione Illustrativa	<p>Nel corso dell'anno 2025 è stato riconosciuto e versato alla Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria CBLC APS l'importo del 5 per mille relativo all'anno 2024 pari a Euro 46.432,80. L'importo di Euro 46.432,80 è stato interamente utilizzato per una donazione di importo 50.000 euro a Fondazione Toscana Life Sciences, volta a sostenere il progetto di ricerca "Studio di fattibilità di una terapia enzimatica sostitutiva per Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria tipo cbIC" della dott.ssa Tinti. La donazione alla Fondazione è stata effettuata in data 05/03/2026 mediante bonifico.</p> <p>La Fondazione Toscana Life Sciences, già diversi anni fa, ha completato un progetto esplorativo relativo all'efficacia di una terapia sostitutiva proteica per l'Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria - CblC. I risultati preliminari hanno mostrato dati promettenti aprendo la strada a un nuovo progetto avanzato. L'obiettivo generale del nuovo progetto sarà dimostrare in vitro che questa malattia multisistemica potrebbe essere trattata con una terapia sostitutiva proteica (ERT) ottenendo un ripristino delle normali vie metaboliche delle cellule malate dopo il trattamento con una proteina ricombinante MMACHC.</p> <p>Si tenterà di sviluppare un sistema di trasporto proteico intracellulare efficiente e sicuro in conformità con i requisiti normativi per lo sviluppo clinico. Si produrrà una nuova proteina ricombinante MMACHC (re-MMACHC) la cui efficacia e stabilità verrà testata così come l'internalizzazione della proteina ricombinante MMACHC nei fibroblasti primari CblC umani. Poi si verificherà la citotossicità di diverse concentrazioni del re-MMACHC/carrier valutando la risposta proliferativa delle cellule. Infine, la capacità di re-MMACHC di normalizzare i livelli di MMA e HCY verrà studiata mediante analisi di spettrometria di massa mirata, al fine di verificare se la proteina ricombinante mantiene la sua corretta funzionalità anche dopo internalizzazione utilizzando il carrier specifico.</p> <p>In caso di risultati promettenti, questo progetto potrebbe essere esteso per valutare l'uso di re-MMACHC come ERT in un modello più sofisticato della malattia rispetto ai fibroblasti primari come un modello animale. Gli studi in vivo saranno utili per dimostrare che l'effetto positivo della somministrazione di MMACHC non si limiterà ad una riduzione dei livelli di metaboliti come MMA e HCY ma anche ad un impatto significativo su tutti gli altri sintomi legati alla patologia.</p>		

### Accantonamento

Niente da Accantonare

### Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

### Allegati

File allegato lista\_giustificativi\_signed.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 €46.432,8

### Dati Invio

Identificativo RND1721662992563419900

Data Invio 22-04-2026 Stato Inviato