

AMAF APS

Sede in MUGGIO' VIA PEROSI 9
Fondo di dotazione euro
Registro Unico Terzo Settore n. 128613
Sezione B 1
Codice fiscale 94635730156

BILANCIO AL 31/12/2024

REDATTO NELLA FORMA DEL RENDICONTO PER CASSA

ex comma 2 dell'art. 13 del decreto legislativo n. 117 del 3 luglio 2017

L'articolo 13 del D. Lgs. 117/2017 ha introdotto la facoltà per gli ETS di minori dimensioni (vale a dire per gli ETS con volumi di ricavi, proventi ed entrate inferiori od uguali a 220.000,00 euro) di predisporre il bilancio per cassa.

Tale bilancio deve riportare in calce informazioni previste, a prescindere dai volumi di ricavi, proventi, entrate, per la generalità degli ETS.

A completamento di quanto previsto per il rendiconto di cassa, si riportano le seguenti ulteriori informazioni:

- Nome completo e per esteso dell'organizzazione: AMAF APS
- Codice fiscale: 94635730156
- Forma giuridica: Associazione
- Indicazione della sezione del Registro unico nazionale del Terzo settore in cui l'ente è iscritto: B
- Indirizzo della sede legale: VIA PEROSI 9, 20835, MUGGIO', MB

Rendiconto per cassa

	Esercizio rendicontato	Esercizio precedente	Esercizio rendicontato	Esercizio precedente
Uscite			Entrate	
A) Uscite da attività di interesse generale			A) Entrate da attività di interesse generale	
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	508		1) Entrate da quote associative e apporti dei fondatori	1.140
2) Servizi	7.115	3.045	2) Entrate dagli associati per attività mutuali	840
3) Godimento beni di terzi			3) Entrate per prestazioni e cessioni ad associati e	

Esercizio rendicontato		Esercizio precedente		Esercizio rendicontato		Esercizio precedente	
				fondatori			
4) Personale				4) Erogazioni liberali			
5) Uscite diverse di gestione		180	25.209	5) Entrate del 5 per mille		23.989	24.581
				6) Contributi da soggetti privati		13.805	3.745
				7) Entrate per prestazioni e cessioni a terzi			
				8) Contributi da enti pubblici			
				9) Entrate da contratti con enti pubblici			
				10) Altre entrate			
Totale uscite da attività di interesse generale		7.803	28.254	Totale entrate da attività di interesse generale		39.724	30.306
				Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)		31.921	2.052
B) Uscite da attività diverse				B) Entrate da attività diverse			
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci				1) Entrate per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori			
2) Servizi				2) Contributi da soggetti privati			
3) Godimento beni di terzi				3) Entrate per prestazioni e cessioni a terzi			
4) Personale				4) Contributi da enti pubblici			
5) Uscite diverse di gestione				5) Entrate da contratti con enti pubblici			
				6) Altre entrate			
Totale uscite da attività diverse				Totale entrate da attività diverse			
				Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)			
C) Uscite da attività di raccolta fondi				C) Entrate da attività di raccolta fondi			
1) Uscite per raccolte fondi abituali				1) Entrate da raccolte fondi abituali			
2) Uscite per raccolte fondi occasionali				2) Entrate da raccolte fondi occasionali			
3) Altre uscite				3) Altre entrate			
Totale uscite da attività di raccolta fondi				Totale entrate da attività di raccolta fondi			
				Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)			
D) Uscite da attività finanziarie e patrimoniali				D) Entrate da attività finanziarie e patrimoniali			
1) Su rapporti bancari				1) Da rapporti bancari			
2) Su investimenti finanziari				2) Da altri investimenti finanziari			
3) Su patrimonio edilizio				3) Da patrimonio edilizio			
4) Su altri beni patrimoniali				4) Da altri beni patrimoniali			
5) Altre uscite				5) Altre entrate			
Totale uscite da attività				Totale entrate da			

Esercizio rendicontato		Esercizio precedente	Esercizio rendicontato		Esercizio precedente
finanziarie e patrimoniali			attività finanziarie e patrimoniali		
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)		
E) Uscite di supporto generale			E) Entrate di supporto generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci			1) Entrate da distacco del personale		
2) Servizi			2) Altre entrate di supporto generale		
3) Godimento beni di terzi					
4) Personale					
5) Altre uscite					
Totale uscite di supporto generale			Totale entrate di supporto generale		
Totale uscite della gestione	7.803	28.254	Totale entrate della gestione	39.724	30.306
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)		
			Imposte		
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali, e finanziamenti (+/-)		
			31.921		
			2.052		
Uscite da investimenti in immobilizzazioni o da deflussi di capitale di terzi			Entrate da disinvestimenti in immobilizzazioni o da flussi di capitale di terzi		
1) Investimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività di interesse generale			1) Disinvestimenti di immobilizzazioni inerenti alle attività di interesse generale		
2) Investimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività diverse			2) Disinvestimenti di immobilizzazioni inerenti alle attività diverse		
3) Investimenti in attività finanziarie e patrimoniali			3) Disinvestimenti di attività finanziarie e patrimoniali		
4) Rimborso di finanziamenti per quota capitale e di prestiti			4) Ricevimento di finanziamenti e di prestiti		
Totale uscite da investimenti in immobilizzazioni o da deflussi di capitale di terzi			Totale entrate da disinvestimenti in immobilizzazioni o da flussi di capitale di terzi		
			Imposte		
			Avanzo/disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti (+/-)		

Esercizio rendicontato	Esercizio precedente	Esercizio rendicontato	Esercizio precedente
		Avanzo/disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali, e finanziamenti (+/-)	31.921 2.052
		Avanzo/disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti (+/-)	
		Avanzo/disavanzo complessivo (+/-)	31.921 2.052
		Cassa e banca	176.789 144.868
		Cassa	
		Depositi bancari e postali	176.789 144.868
COSTI E PROVENTI FIGURATIVI			
Costi figurativi		Proventi figurativi	
1) da attività di interesse generale		1) da attività di interesse generale	
2) da attività diverse		2) da attività diverse	
Totale costi figurativi		Totale proventi figurativi	

La voce “costi per servizi” risulta così composta:

Costi di servizi per videochiamate, euro 219

Servizi di consulenza, euro 3.395

Collaborazioni occasionali, euro 995

Spese e servizi bancari, euro 63

Spese per pubblicità, euro 28

Spese telefoniche, euro 529

Spese per assicurazioni, euro 526

Spese viaggio, euro 1360

Descrizione delle finalità dell'Ente

Informazioni generali

Amaf APS ETS (Ex Amaf Monza Onlus) è stata fondata il 9 marzo 2017, nasce dalla volontà di alcuni pazienti ed opera a favore di persone affette da malattie autoimmuni del fegato quali la CSP (colangite sclerosante primitiva), CBP (colangite biliare primitiva), EA (epatite autoimmune) e IgG4-correlata, e dei loro familiari.

L'Associazione opera su tutto il territorio nazionale ed ha la propria sede legale in Via Perosi, 9 20835 Muggiò - Monza e Brianza.

L'atto costitutivo è stato redatto ai sensi degli art. 36 e 37 del Codice Civile con particolare riferimento al decreto legislativo n.460/97 e alle loro eventuali variazioni.

Lo statuto è stato registrato presso l'Agenzia delle Entrate di Milano via Manin, 25 tramite atto di

delega del Direttore regionale Giovanna Alessio n.2017/182515 del 28 dicembre 2017, attribuendo alla stessa il seguente C.F. 94635730156.

Successivamente il giorno 24 luglio 2017 presso la sede di Muggiò, Via Perosi 9, si è riunita l'Assemblea straordinaria per discutere e deliberare su alcune modifiche allo statuto, modifiche predisposte in ottemperanza delle indicazioni ricevute dalla Direzione Regionale dell'Agenzia delle Entrate della Lombardia ai fini dell'adeguamento del testo dello statuto alla normativa in materia di Onlus. Le modifiche sono state approvate ed allegate al verbale e all'atto costitutivo, sotto la lettera A.

Il 29 novembre 2023 con Verbale di Assemblea Straordinaria con numero di repertorio N. 32205/15904 raccolta a cura del Notaio Monica De Paoli, viene approvato un nuovo Statuto con le modifiche necessarie al fine di assumere la qualifica di APS Associazione di Promozione Sociale, ai sensi del D. Lgs. 117/2017 ("Codice del Terzo Settore"). L'assunzione di tale qualifica è subordinata all'iscrizione dell'Associazione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, operativo dal 23 novembre 2021. Con l'iscrizione nel RUNTS l'Associazione ha acquisito, ai sensi dell'art. 22 del Codice del Terzo Settore, anche la personalità giuridica e di conseguenza può godere dell'autonomia patrimoniale perfetta.

Con la "Raccolta generale n. 248 del 01-02-2024" l'Ufficio Regionale del RUNTS di Regione Lombardia determina (128613 REPERTORIO) ai sensi e per gli effetti dell'articolo 22 del D. Lgs n. 117/2017 e degli articoli 16 e 18 del Decreto Ministeriale n. 106 del 15/09/2020, l'iscrizione dell'Ente (CF 94635730156 - ASSOCIAZIONE MALATTIE AUTOIMMUNI DEL FEGATO APS) nella sezione B) "ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE" del RUNTS.

Per effetto della predetta iscrizione l'Ente (CF 94635730156 - ASSOCIAZIONE MALATTIE AUTOIMMUNI DEL FEGATO APS) acquista la personalità giuridica.

Finalità

L'Associazione non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale al fine di:

- ✓ Agire per eliminare o ridurre le situazioni di disagio dovute a patologie croniche invalidanti relativa alle malattie autoimmuni del fegato;
- ✓ Operare a favore di persone affette da malattie autoimmuni del fegato (come sopra indicato) e dei loro famigliari per migliorare le loro condizioni di vita nonché per tutelarne i diritti;
- ✓ Favorire la corretta conoscenza, la diagnosi e la cura delle suddette patologie.

Attività di interesse generale

- **Fornire** tutela e assistenza ai malati di EAI-CBP-CSP e IgG4-correlata ed ai loro famigliari mediante la gestione di sportelli tematici (es. informativo, medico, legale, di helpline) dedicato per ciascuna tipologia di malattia;
- **Intervenire** presso le autorità sanitarie e politiche competenti al fine di ottenere l'inserimento nell'elenco nazionale delle malattie rare dell'Epatite Autoimmune (EA), della Colangite Biliare Primitiva (CBP) e della Colangite IgG4-correlata, garantendo così la possibilità di fruire delle esenzioni sanitarie e farmaceutiche disposte per i pazienti affetti da malattie rare.
- **Accompagnare** nel riconoscimento, qualora ve ne siano i presupposti, dello stato di invalidità per i malati delle suddette patologie;
- **Promuovere** lo studio dell'autoimmunità epatica per favorire la collaborazione tra i medici specialisti e medici di base grazie anche ad una diagnosi precoce;
- **Sostenere** economicamente la ricerca scientifica in ambito nazionale, indirizzata allo studio di malattie di particolare rilevanza sociale, con specifico riferimento alle malattie autoimmuni del fegato;

Dati sugli associati

L'associazione Fondata il 9 marzo 2017 con atto costitutivo dai signori:

Davide Salvioni, Alessandra Moscioni, Valentina Bertellini, Sabbatini Fabrizio, Galeone Domenico Piero.

Il consiglio direttivo, secondo quanto previsto dallo statuto rimane in carica tre anni, ed è composto da 5 membri soci.

Con delibera dell'Assemblea Soci del 03 novembre 2023 e delibera del Consiglio Direttivo in data 11 novembre 2023 vengono eletti i nuovi membri del Consiglio Direttivo nelle persone di:

- Salvioni Davide (Presidente)
- Cavallaro Daniela (Vicepresidente)
- Resegotti Franca (Consigliere)
- Moscioni Alessandra (Consigliere)
- Bertellini Valentina (Consigliere)

Il numero degli associati in regola con il versamento della quota associativa al 31 dicembre 2024 è di 40 soci.

I volontari assicurati al 31 dicembre 2024 sono 12:

Salvioni Davide
Bertellini Valentina
Moscioni Alessandra
Resegotti Franca
Sala Fiorenzo
Cavallaro Daniela
Gnutti Vittorio
Sabbatini Fabrizio
Galeone Domenico
Scarpa Francesca
Consoli Marta
Costa Daniela

Missioni perseguite e attività di interesse generale relative all'anno di Bilancio 2024

- Attività finalizzate al sostegno nell'ambito della ricerca
- attività nell'ambito formativo
- Attività istituzionali
- Attività nell'ambito della comunicazione finalizzata al supporto dei pazienti
- Attività varie

Attività finalizzate al sostegno nell'ambito della ricerca

In data 27 dicembre 2024 l'Associazione AMAF APS ETS ha ricevuto sul proprio conto corrente la somma di € 23.989,40 relativa al 5x1000 del 2023. Facendo seguito a quanto deliberato in data 18 settembre 2024, ovvero che verranno sostenuti i progetti di ricerca dell'Università Bicocca di Milano per il biennio 2024/2025 per un totale di 50.000€, si delibera che la somma ricevuta per il 5x1000 2022 verrà accantonata per poi essere sommata a quella del 5x1000 del 2023 a sostegno dei seguenti progetti:

EAI anno 2024 €20.000,00
CSP anno 2024 € 20.000,00
CBP anno 2024 € 10.000,00

PROGETTO PNRR

Grazie ad un finanziamento del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), ha preso il via il progetto ITALIAN AUTOIMMUNE LIVER DISEASE (IT-AILD). Il Network di Ricerca Clinica Italiana delle Malattie Autoimmuni del Fegato è un progetto nazionale volto a rafforzare l'infrastruttura clinica e di ricerca nel campo delle malattie autoimmuni del fegato. Lo scopo di questo progetto è la raccolta di dati clinici, epidemiologici e campioni biologici da pazienti partecipanti, integrandoli nei Database Nazionali delle Malattie Autoimmuni (PBC, PSC e AIH) con il fine principale di potenziare la consapevolezza, la conoscenza, la gestione clinica e la terapia di queste patologie. L'obiettivo è potenziare l'infrastruttura clinica e scientifica di ricerca coordinata nazionale, nel mese di settembre sono partiti i primi incontri Regionali di medici ai quali ha partecipato la nostra associazione rappresentata dal Presidente Davide Salvioni. Questa partecipazione ha introdotto la visione di Amaf con l'obiettivo di "fare rete" e quindi, di intercettare all'interno di ogni regione risorse e contatti al fine di individuare eventuali referenti regionali che avranno il compito di mappare il proprio territorio valutando così punti di forza e criticità (le regioni interessate nel 2024 sono state Campania, Sardegna e la macroarea Liguria-Piemonte-Valle d'Aosta).

Attività istituzionale:

in data 20 gennaio 2024 si è tenuto, presso il palazzo Baleani a Roma, un interessante incontro in cui si è trattato il tema delle malattie dell'apparato digerente. Evento che ha coinvolto specialisti di Gastroenterologia ed Associazioni di Pazienti, tra cui Amaf rappresentata dal Presidente Davide Salvioni. Il tema principale era incentrato sulla "salute declinata al femminile" perché come ha dichiarato in apertura il Professor Domenico **Alvaro** (Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Gastroenterologia e Preside della facoltà di Medicina dell'Università La Sapienza di Roma) *"l'età ed il sesso sono due discriminanti fondamentali nella donna affetta da patologie gastroenterologiche"*.

in data 16 febbraio 2024 si è tenuto, presso il palazzo della Salute a Padova, il "3° Evento Residenziale Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Trentino-Alto Adige" dal titolo: *"Colangite Biliare Primitiva: Unmet needs e possibili risposte"*. Un incontro con i clinici del triveneto in cui Amaf rappresentata dal Presidente Davide Salvioni ha esposto il punto di vista dei pazienti affetti da CBP sul tema dei bisogni non ancora soddisfatti. È stata un'ottima occasione di confronto con i clinici.

in data 19 luglio 2024 Al fine di migliorare le possibilità di diagnosi precoci per la CBP si è promosso un confronto tra medici, ricercatori, laboratoristi, associazioni pazienti e istituzioni in Regione Lombardia. Come azione concreta si è deciso di valutare la possibilità di rendere disponibili in Regione Lombardia importanti accertamenti diagnostici come il PBC Reflex, importante test sierologico necessario per rispondere all'esigenza di appropriatezza prescrittiva anche nei test di laboratorio, oltre che a una riduzione dei tempi d'attesa e di ottimizzazione delle risorse. Alla fine di questo percorso Amaf ha chiesto un'audizione alla Commissione III Sanità di Regione Lombardia.

Attività nell'ambito formativo:

1. **nei mesi di gennaio e febbraio 2024** con una frequenza di 4 incontri la consigliera Resegotti Franca ha partecipato ad un corso di formazione "DIVENTA ANCHE TU TUTOR DELLA SALUTE". Il corso è stato programmato ed organizzato dal CSV di Monza Lecco Sondrio ETS. I Tutor della salute sono volontari che vengono impiegati per aiutare a fornire informazioni e facilitare un accompagnamento ai servizi sociosanitari e sociali, nonché alla conoscenza delle attività delle associazioni di volontariato nel proprio territorio. Si è trattato del recupero delle case di comunità (ex ospedali chiusi o consultori), il tutto finalizzato alla conoscenza del sistema sanitario, della gestione dell'accoglienza, della conoscenza della fragilità e dell'organizzazione con il territorio.

Attività nell'ambito della comunicazione finalizzata al supporto dei pazienti:

- ✓ **Linea d'ascolto:** le maggiori richieste sono correlate all'individuazione dei centri di cura di eccellenza per tali patologie.
Il confronto con i pazienti è importante e ci ha permesso di analizzare e comprendere al meglio i vari bisogni, migliorando così la risposta della nostra Associazione, permettendoci di offrire ai pazienti sempre più strumenti di supporto e conoscenza.
- ✓ **Gruppi di Auto Mutuo Aiuto "AMA"** Per tutto il 2024 gli incontri del gruppo Ama si sono tenuti regolarmente con cadenza bisettimanale. È in progetto l'apertura di nuovo gruppo AMA per i caregiver che stiamo promuovendo
- ✓ **Diritti Assistenziali e Previdenziali:** rispetto al precedente anno abbiamo riscontrato un lieve incremento delle richieste ma siamo ancora lontani dal consolidamento di tale servizio.
Quest'analisi ci deve far riflettere sia sulla nostra capacità/incapacità di promuovere il servizio, sia sulle difficoltà che i pazienti e i caregiver vivono nel porre quesiti su questi temi. Attraverso la raccolta dei vari bisogni in questo ambito, osserviamo che la maggior parte delle richieste sono relative ad approfondimenti sulla Legge 104, come è noto, tale Legge permette l'acquisizione di diversi benefici, il più importante riguarda l'ottenimento di permessi da utilizzare per visite ed esami.
Altre richieste riguardano la sfera previdenziale, quindi la possibilità di essere collocati in pensione anticipatamente e la possibilità di ottenere un assegno di invalidità ordinario sulla base dei contributi versati come lavoratori o liberi professionisti.
- ✓ **LIVE:**
 - In data 18 gennaio 2024 si è svolto il terzo ed ultimo appuntamento live relativo all'epatite autoimmune.
È intervenuto il Dr. Alessio Gerussi, ricercatore Universitario della Università degli Studi di Milano-Bicocca e Dirigente Medico della Divisione di Gastroenterologia della Fondazione IRCCS San Gerardo Monza
 - In data 29 febbraio 2024 In questa live si è parlato dell'importanza dei gruppi AMA (Auto Mutuo Aiuto) spiegando i benefici e le potenzialità di questo strumento anche e soprattutto attraverso le testimonianze di chi ne fa parte.
 - In data 27 giugno 2024 con Daniela Cavallaro (paziente esperto) e Marta Consoli (biotecnologa e volontaria) si è trattato il tema dei Trials clinici: approfondimenti, linee guida per i pazienti, modalità di intervento.
 - In data 29 ottobre 2024 In questa live si è posto l'accento sul ruolo del caregiver. Frustrazione, ansia e inadeguatezza, sono solo alcune delle emozioni che vive tale figura, le difficoltà e le fragilità che emergono possono trovare sollievo attraverso percorsi

individuali, ma anche attraverso la condivisione con chi vive la stessa condizione. Un toccante appuntamento reso possibile dagli interventi di Daniela Cavallaro, Valentina Bertellini e con la testimonianza di un genitore che esprime in modo molto emozionante quanto sopra da noi esposto.

Questa live ci ha permesso di comprendere ancora una volta la solitudine di chi vive quest'esperienza.

- In data 28 novembre 2024 la live di Amaf sul Paziente Esperto- competenze e ruolo. Ne hanno parlato la nostra Daniela Cavallaro (paziente esperto Eupati), Paola Kruger (Direttore Scientifico del corso per paziente esperto Eupati), Silvia Starita (Coordinatore dei progetti in Accademia Eupati) e Marta Consoli (volontaria Amaf e referente gruppo Trials clinici).

Fondamentale questa live per promuovere l'importanza del ruolo del paziente esperto, questa figura sempre più sta acquisendo valore nel contesto di ricerca e sviluppo dei farmaci ma anche nell'ambito dell'attività di supporto che un paziente esperto può mettere in campo come risorsa verso altri pazienti, aiutandoli a comprendere meglio cosa significhi partecipare ad un Trials Clinico.

- ✓ Per quanto riguarda i **TRIALS CLINICI** la socia volontaria Marta Consoli è entrata nel team di trials con un ruolo di referente, ha partecipato a diversi incontri con aziende farmaceutiche, ed altri incontri con referenti ricercatori di studi clinici.

In supporto a questa attività è stata coinvolta anche Francesca Scarpa (Volontaria) che è la nostra interfaccia con le diverse realtà Europee e Internazionali

Attività nell'ambito internazionale

prosegue intensamente questa attività con la collaborazione e partecipazione attiva della socia Volontaria Francesca Scarpa ai meeting organizzati da ERN attraverso convegni e summit di PBC Foundation a Edimburgo, Padova, e altri Meeting a Parigi e Londra.

Annotazione prevista dall'art. 13, comma 6, del decreto legislativo n. 117 del 3 luglio 2017

In ottemperanza a quanto previsto al Decreto n. 107/2021, art. 3, si informa che non vi sono state attività diverse nel corso dell'anno chiuso al 31/12/2024.

Rendiconto previsto dall'art. 48, comma 3, del decreto legislativo n. 117 del 3 luglio 2017

Si informa che non vi sono state attività di raccolta fondi nel corso dell'anno chiuso al 31/12/2024

Altre informazioni

L'ente, in seguito all'acquisizione della personalità giuridica avvenuta in data 29 novembre 2023 ha dichiarato di possedere un patrimonio minimo pari a euro 15.000,00.

Il Consiglio Direttivo dell'Associazione dà atto che detto patrimonio non si è decrementato al di sotto del limite previsto all'articolo 22, c. 5 del D. Lgs. 117/2017.

Dichiarazione di conformità del bilancio

Il sottoscritto SALVIONI DAVIDE, in qualità di Legale rappresentante, consapevole delle responsabilità penali ex art. 76 del D.P.R. 445/2000 in caso di falsa o mendace dichiarazione, attesta, ai sensi dell'art.47 del medesimo decreto, la corrispondenza del documento depositato contenente il Rendiconto per cassa e le informazioni richieste dall'art. 13 del Codice del Terzo settore (Dlgs. 117/2017) a quelli conservati agli atti della società.

MUGGIO', il 14/04/2025

Per il Consiglio direttivo

Il Presidente

SALVIONI DAVIDE

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Davide Salvioni", is written over a horizontal line.