

Anagrafica Ente

| | |
|---------------------------|---|
| Codice Fiscale | 94635730156 |
| Denominazione | ASSOCIAZIONE MALATTIE AUTOIMMUNI DEL FEGATO - MONZA |
| Link Rendiconto | |
| Data Ultimo Aggiornamento | 28-05-2025 |
| Link Rendiconto | |
| Presentazione Ente | <p>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 FAMIGLIARI.</p> <p>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.</p> <p>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; •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;</p> |

Sede Legale

| | | | |
|-----------|----------------------|--------|----------------|
| Provincia | MONZA E BRIANZA | Comune | MUGGIO' |
| Indirizzo | VIA PEROSI, 9 | CAP | 20835 |
| Telefono1 | 3386798407 | Email1 | DAVIDE@AMAF.IT |
| Telefono2 | | Email2 | |
| Telefono3 | | Email3 | |
| Pec | PEC@PEC.AMAFONLUS.IT | | |

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

| | | | |
|-----------------|--------|------------------|----------|
| Codice Fiscale | ***** | | |
| Data di Nascita | ***** | Sesso | ***** |
| Nome | DAVIDE | Cognome | SALVIONI |
| Cittadinanza | ***** | Stato di Nascita | ***** |
| Comune | ***** | Città | ***** |

Domicilio Elettivo

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

Rendiconto Delle Spese

| | | | | | |
|----------------|------|-------------------|-----------|-----------------|------------|
| Anno Esercizio | 2023 | Importo Percepito | €23.989,4 | Data Percezione | 27-12-2024 |
|----------------|------|-------------------|-----------|-----------------|------------|

Spese Da Rendicontare

| | | | |
|------------|--------------------------|---------|-----------|
| Tipo Spesa | Erogazioni ad enti terzi | Importo | €23.989,4 |
|------------|--------------------------|---------|-----------|

Relazione Illustrativa

In data 27 dicembre 2024, l'associazione AMAF APS ETS ha ricevuto sul proprio conto corrente la somma di € 23.989,40 relativa al '5 per mille 2023'. In data 18 settembre 2024 il Consiglio Direttivo ha deliberato che verranno sostenuti i progetti di ricerca dell'Università Bicocca di Milano per il biennio 2024 2025 per un totale di 50.000,00€. In data 27 marzo 2025 dando seguito a quanto deliberato dal Consiglio Direttivo in data 18 settembre 2024 sono stati erogati 50.000,00€ a sostegno i progetti di ricerca dell'Università Bicocca di Milano per il biennio 2024 2025.

In particolare, verranno sostenuti questi tre progetti:

- National database on Primary Biliary Cholangitis - Banca dati nazionale sulla colangite biliare primitiva (Study: PBC322); (10.000,00€).

Il progetto "Banca dati nazionale sulla colangite biliare primitiva" mira a costruire un'infrastruttura di ricerca a livello nazionale per studiare la biologia della PBC e, in particolare, per esplorare perché un gruppo significativo di pazienti fallisce la terapia primaria con UDCA, esponendoli al rischio di sviluppare una malattia progressiva e di necessitare di trapianto di fegato. Questa infrastruttura di ricerca rappresenta una risorsa inestimabile per una ricerca traslazionale di successo in questo campo e sarebbe anche cruciale per lo sviluppo di farmaci, in particolare per valutare la fattibilità delle sperimentazioni cliniche, supportare l'arruolamento dei pazienti e valutare l'impatto di nuovi interventi.

Gli investigatori recluteranno i pazienti e organizzeranno la raccolta di dati clinici e biologici rilevanti, incluso il prelievo facoltativo di campioni biologici. I dati saranno raccolti attraverso moduli elettronici di segnalazione dei casi (cloud REDCap) compilati al basale e successivamente su base annuale. Le informazioni cliniche saranno utilizzate per identificare i profili clinici dei pazienti, mentre i campioni biologici consentiranno di studiare aspetti chiave della composizione genetica e immunologica, nonché le differenze tra i diversi fenotipi clinici.

- Multicenter, nationwide, observational, prospective study based on the development of a primary sclerosing cholangitis patient's database linked to a biological sample storage - Studio multicentrico, nazionale, osservazionale, prospettico basato sullo sviluppo di un database di pazienti con colangite sclerosante primaria collegato a un archivio di campioni biologici (PSC Database); (20.000,00€).

Lo scopo dello studio è quello di implementare una raccolta dati a livello nazionale su questa malattia rara per descrivere l'incidenza e la prevalenza della PSC in Italia, identificare e definire fenotipi e sottofenotipi distinti dei pazienti PSC, identificare i fattori che influenzano la progressione della PSC e la mortalità e valutare la sicurezza e l'efficacia a lungo termine delle nuove terapie.

Nonostante l'elevata mortalità associata alla PSC e gli sforzi per ottimizzarne la gestione, non esiste una terapia medica che possa arrestare la progressione della PSC o prevenirne le gravi complicanze.

Gli investigatori recluteranno i pazienti e organizzeranno la raccolta di dati clinici e biologici rilevanti, incluso il prelievo facoltativo di campioni biologici. I dati saranno raccolti attraverso moduli elettronici di segnalazione dei casi (cloud REDCap) compilati al basale e successivamente su base annuale. Le informazioni cliniche saranno utilizzate per identificare i profili clinici dei pazienti, mentre i campioni biologici consentiranno di studiare aspetti chiave della composizione genetica e immunologica, nonché le differenze tra i diversi fenotipi clinici.

- Multicenter, nationwide, observational, retrospective and prospective study based on the development of a autoimmune hepatitis patient's database linked to a biological sample storage - Studio multicentrico, nazionale, osservazionale, retrospettivo e prospettico basato sullo sviluppo di un database di pazienti con epatite autoimmune collegato a un archivio di campioni biologici (AIH Database); (20.000,00€).

Lo scopo principale del Database Nazionale sull'Epatite Autoimmune (AIH) è la raccolta di tutti i casi incidenti e prevalenti di pazienti affetti da Epatite Autoimmune in Italia, rappresentando quindi un osservatorio epidemiologico privilegiato e unico nel suo genere. Inoltre, mira a descrivere i vari fenotipi della malattia e i fattori di rischio associati alla sua progressione.

Le terapie attualmente disponibili per la cura dell'AIH dimostrano un'efficacia superiore all'80%, ma presentano effetti collaterali significativi a breve e lungo termine, rendendo necessaria l'identificazione di nuove opzioni terapeutiche. Il Database si pone quindi l'obiettivo di fornire dati epidemiologici real-world su efficacia e sicurezza dei farmaci

attualmente disponibili per la cura dell'Epatite Autoimmune. Inoltre, il Database consentirà studi ancillari volti a correlare l'impatto della terapia cronica sul benessere psico-fisico dei pazienti.

Gli investigatori recluteranno i pazienti e organizzeranno la raccolta di dati clinici e biologici rilevanti, incluso il prelievo facoltativo di campioni biologici. I dati saranno raccolti attraverso moduli elettronici di segnalazione dei casi (cloud REDCap) compilati al basale e successivamente su base annuale. Le informazioni cliniche saranno utilizzate per identificare i profili clinici dei pazienti, mentre i campioni biologici consentiranno di studiare aspetti chiave della composizione genetica e immunologica, nonché le differenze tra i diversi fenotipi clinici.

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato

Format-lista-giustificativi-Rendiconto-5X1000 2023.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 | €23.989,4 |
|--------|-----------|

Dati Invio

| | | | |
|----------------|------------------------|-------|---------|
| Identificativo | RND1764253836686320600 | | |
| Data Invio | 28-05-2025 | Stato | Inviato |