



ASIMAS - onlus

Associazione Italiana Mastocitosi

Via Trento, 11 Nichelino - 10042 Torino
cf: 91025340471 IBAN: IT84W0504823400000000000458
Atto cost. reg. 08/02/08 al n.455 serie III
tel. 345.4437272 www.asimas.it e-mail info@asimas.it

Relazione descrittiva relativa al rendiconto del 5 x 1000 dell'IRPEF relative all'anno 2016

L'Asimas Associazione Italiana Mastocitosi – onlus è l'associazione nata dall'unione dei malati di mastocitosi che ha lo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica e di stimolare la ricerca scientifica e le case farmaceutiche per riuscire a trovare un rimedio efficace a questa patologia rara e quindi difficile da diagnosticare.

LA MISSION

L'ASIMAS è una associazione di volontariato costituita ai sensi della legge quadro sul volontariato 11 agosto 1991, n° 266, della L.R.T. 26 aprile 1993, n° 28, del Dlgs. 460/97 e successive modifiche che opera in maniera specifica nelle seguenti aree di intervento:

- assistenza sociale;
- assistenza sanitaria;
- culturale;

Le attività che si propone di svolgere sono le seguenti:

- a) sostegno ai soci affetti dalla mastocitosi pigmentosa o sistemica;
- b) organizzazione di convegni e raduni per favorire la condivisione e la diffusione delle scoperte scientifiche e dello stato della ricerca
- c) sensibilizzazione dei mass media sulla malattia per favorire la ricerca italiana, europea ed internazionale su questa malattia.
- d) sostegno alla ricerca scientifica, promovendo e finanziando la ricerca e la sperimentazione scientifica, medica, biologica e terapeutica sui mastociti e la mastocitosi
- e) organizzazione di eventi culturali per raccogliere fondi da destinare alla ricerca.

Il presidente, il Consiglio Direttivo e ove necessario i soci della associazione prestano la loro opera a titolo completamente gratuito.

UTILIZZO DEL 5 X 1000

Il contributo del 5 per mille relativo all'anno 2016, accreditato su cc di questa associazione in data 07/07/2019 per un importo di € 27.048,50 utilizzato in per sostenere le attività della associazione ed in parte (€ 9.593,50) accantonato per l'anno successivo.

In particolare con le somme ricevute abbiamo sostenuto i costi appresso elencati.

DETTAGLIO PROGETTI FINANZIATI (in ordine cronologico)

1. Attività di Raccolta Dati Dei pazienti Con Mastocitosi - Dr.sa Olivieri – Verona

Finanziamento per il supporto al percorso diagnostico e gestione de paziente affetto da disordine clonare mastocitario con necessità di assunzione di nuovi farmaci.

Il progetto prevede il coinvolgimento di un medico specialista Allergologo dedicato per circa otto ore alla settimana. Tale progetto è di assoluta necessità vista la difficoltà che incontrano i pazienti con la Mastocitosi quando devono sottoporsi ad interventi chirurgici in Anestesia generale e/o locale ed anche a manovre diagnostiche/ terapeutiche (gastroscopie, colonscopia, angiografia, coronarografia, Tac con mdc, Risonanza Magnetica con mdc etc).

Oltre a ciò si aggiunge la difficoltà da parte dei medici di famiglia di consigliare dei farmaci (es. antibiotici e antinfiammatori) non essendoci a tutt'oggi delle linee guida nazionali o internazionali condivise.

Bonifico il 19.10.2018 di € 5.000



ASIMAS - onlus Associazione Italiana Mastocitosi

Via Trento, 11 Nichelino - 10042 Torino
cf: 91025340471 IBAN: IT84W0504823400000000000458
Atto cost. reg. 08/02/08 al n.455 serie III
tel. 345.4437272 www.asimas.it e-mail info@asimas.it

2 Università degli studi di Salerno: studio per analisi rischio di sviluppare eventi cardiovascolari Direttore Prof. Massimo Triggiani

La mastocitosi è una malattia rara caratterizzata dalla proliferazione clonale di mastociti in differenti organi e tessuti. Si è contribuito alla ricerca delle manifestazioni cliniche che possono essere molto eterogenee e generalmente sono causate dal rilascio di vari mediatori chimici da parte dei mastociti.

Il cuore rappresenta una fonte, ma anche un bersaglio dei mediatori chimici rilasciati durante il processo di attivazione mastocitaria. Infatti i mastociti sono presenti nel cuore umano, dove sono localizzati principalmente intorno alle arterie coronarie.

Lo scopo di questo studio sarà quello di esaminare la presenza di fattori di rischio cardiovascolare e la loro associazione con specifici parametri di malattia nei pazienti con mastocitosi

I risultati di questo studio potranno aiutarci a capire se i pazienti con mastocitosi hanno un più elevato rischio di sviluppare eventi cardiovascolari e se tale rischio è correlato alla variante di malattia, all'entità di proliferazione mastocitaria ("burden" dei mastociti) e/o al trattamento farmacologico.

Bonifico il 04.01.2019 di € 4.000

3. Dipartimento scienza mediche università degli studi – Bari STUDIO DELLE CORRELAZIONI TRA MASTOCITI NEL CARCINOMA

Lo studio ha l'obiettivo di individuare l'esatto ruolo dei mastociti nella crescita del tumore, che ad oggi non è chiaro e presenta diverse sfaccettature. In alcuni casi, i mastociti stimolano mentre in altri inibiscono questo processo. Questo duplice ruolo può essere spiegato in una certa misura dall'enorme numero di molecole bioattive immagazzinate nei granuli dei mastociti, nonché differenze tra microambiente tumorale, tumore tipo e fase del tumore dello sviluppo.

Bonifico il 12.02.2019 di € 5.000

4. Realizzazione Verona – Dr.sa Cecilia Spina

Prestazione occasionale svolta in qualità di data manager raccolta dati dei pazienti di mastocitosi per supporto all'ambulatorio multidisciplinare Verona.

Bonifico il 11.04.2019 di € 2.000

5. Costi di funzionamento, spese materiale di consumo, segreteria e ecc.

Comprendono i costi della assicurazione, per il commercialista, le spese telefoniche, materiali di consumo, realizzazione e stampa materiale divulgativo libretti e brochure.

Spese per € 1.455

6 Fondo di accantonamento per realizzazione PDTA

I PDTA, conosciuti anche come percorsi critici, percorsi assistenziali, percorsi di assistenza integrata, piani di gestione dei casi, percorsi clinici o mappe di assistenza, sono utilizzati per pianificare e seguire in modo sistematico un programma di assistenza centrato sul paziente.

La definizione e stesura dei PDTA per le malattie rare non viene effettuata dal SSN, ma lasciata alla iniziativa delle associazioni di malati.



ASIMAS - onlus

Associazione Italiana Mastocitosi

Via Trento, 11 Nichelino - 10042 Torino
cf: 91025340471 IBAN: IT84W0504823400000000000458
Atto cost. reg. 08/02/08 al n.455 serie III
tel. 345.4437272 www.asimas.it e-mail info@asimas.it

Accantoniamo la somma rimanete (€ **9.593,50**) per la realizzazione nel prossimo anno si tale lavoro gestito dal service **Aristea**, al quale parteciperanno gruppi di lavoro di medici per le diverse specialità interessate alla proliferazione dei mastociti.

Riepilogo dei bonifici

			Entrate 5xmille	Uscite
	16/08/2018	Contributo 5 x 1000 anno 2016	€ 27.048,50	
1	19.10.2018	Dr.sa Olivieri - Verona		€ 5.000,00
2	04.01.2019	Prof. Triggiani - Salerno		€ 4.000,00
3	12.02.2019	Prof. Ribatti - Bari		€ 5.000,00
4	11.04.2019	Dr.sa Cecilia Spina - Verona		€ 2.000,00
5		Acquisto beni strumentali		€ 1.455,00
		totali		€ 17.455,00
	16/08/2018	Accantonamento 5x1000 2016	€ 9.593,50	

Torino, 31 luglio 2019

Il presidente
Marcis Patrizia