



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 2017 (e importo accantonato 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 con lo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica e di stimolare la ricerca scientifica e le case farmaceutiche per riuscire a trovare una cura efficace per 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 e della L.R.T. 26 aprile 1993, n° 28 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 da 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, promuovendo 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 2017, accreditato su cc di questa associazione in data 07/07/2019 per un importo di € 25.837,04 è stato sommato all'accantonamento di € 9.593,50 sul contributo 5x1000 dell'anno 2016, entrambi utilizzati completamente per sostenere le attività della associazione.

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

DETTAGLIO PROGETTI FINANZIATI (in ordine cronologico)

1. Studio sul doppio ruolo dei mastociti nel destino del tumore

Dipartimento scienze mediche Università degli studi – Bari

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 07-07-2019 di € 5.000



ASIMAS - onlus Associazione Italiana Mastocitosi

Via Trento, 11 Nichelino - 10042 Torino
cf: 91025340471 IBAN: IT84W050482340000000000458
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 del 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 11-10-2019 di € 8.000

3 Dipartimento di Scienze del Farmaco

Università degli Studi di Pavia

Direttore Dr.ssa Milena Sorrenti

Il Dipartimento di Scienze del Farmaco dell'Università degli Studi di Pavia, in particolare il Laboratorio di Chimica Farmaceutica Applicata nel contesto della Sezione di Chimica Farmaceutica è da anni impegnato negli studi di tipo preformulativo per la caratterizzazione di principi attivi e eccipienti e per la messa a punto di formulazioni stabili.

Il progetto: "Caratterizzazione chimico-fisica, messa a punto e trial clinico di formulazioni topiche a base di sodio cromoglicato per il trattamento della componente cutanea della mastocitosi", oggetto della ricerca che le parti intendono condurre, è stato ideato dalla Dott.ssa Milena Sorrenti, ricercatrice presso la parte B.

E' interesse delle parti formalizzare e sviluppare una collaborazione scientifica per il perseguimento di più ampi risultati nelle ricerche che possono congiuntamente essere attivate.

Bonifico il 18-10-2019 di € 3.000

4. Formulazioni topiche per la somministrazione del sodio cromoglicato

Humanitas –Rozzano (Mi)

Direttore Prof. Enrico Heffler

L'unità di "Personalized Medicine, Asthma and Allergy" dell'Istituto Clinico Humanitas di Rozzano (MI) ha iniziato le sue attività cliniche a maggio 2017 E PROSEGUONO TUTTORA.

SI sono caratterizzati fin dall'esordio come centro di riferimento a livello regionale e nazionale per patologie allergiche, respiratorie ed immuno-mediate. Tra queste patologie, un particolare interesse è posto alla gestione della mastocitosi, sia nella sua forma cutanea che in quella sistemica.

Attualmente nell'Unità lavorano una Pneumologa e due Allergologi-Immunologi per la gestione di pazienti con diverse patologie quali l'asma bronchiale, la rinite allergica, la rinosinusite cronica con poliposi nasale, l'orticaria cronica, l'anafilassi, e la mastocitosi. La struttura comprende anche un Laboratorio di Ricerca.

L'Unità è stata promotrice, insieme ai Farmacologi dell'Università di Pavia, di un progetto di ricerca



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

finalizzato alla formulazione di un prodotto topico cutaneo a base di sodiodicromoglicato che, non appena pronto, verrà testato su pazienti con mastocitosi con componente cutanea.

Il dott. Enrico Heffler è stato inoltre incaricato dall'Istituto Clinico Humanitas di organizzare e formalizzare un Percorso Diagnostico-Terapeutico sulla mastocitosi per Identificazione di specifiche linee di ricerca clinica-traslazionale dedicate allo studio della mastocitosi.

Bonifico il 06-12-2019 di € 7.000

5. 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.

Alleghiamo il nostro progetto di realizzazione gestito dal service **Aristea**, al quale parteciperanno gruppi di lavoro di medici per le diverse specialità interessate alla proliferazione dei mastociti.

Bonifico il 23-04-2020 di € 13.233,88

Riepilogo dei bonifici

			Entrate 5xmille	Uscite
	16/08/2018	Accantonamento 5x1000 2016	€ 9.593,50	
	07/07/2019	Contributo 5 x 1000 anno 2017	€ 22.877,81	
1	12/02/2019	Prof. Ribatti – Bari		€ 5.000,00
2	11/10/2019	Prof. Massimo Triggiani		€ 8.000,00
3	18/10/2019	Prof.ssa Sorrenti -Pavia		€ 3.000,50
4	06/12/2019	Prof. Heffler- Humanitas –Rozzano		€ 7.000,00
5	23/04/2020	PDTA		€ 13.233,88
		totali	€ 35.430,54	€ 36.233,88

Torino, 31 luglio 2020

Il presidente
Marcis Patrizia

Il presente documento è pubblicato sul sito web della associazione in data 31-07-2020.