

AIRI (LCH) ONLUS
Sede in Firenze - Via Maggio, 7
Codice Fiscale e Partita Iva 03364150270

Rendiconto finanziario al 31.12.2017

Entrate

a) <u>Proventi da Attività Istituzionale:</u>		
- Quote associative	€	3.122,35
- Donazioni	€	4.595,58
- Contributi Cinque per Mille	€	26.872,23
Totale entrate	€	<u>34.590,16</u>
<i>Disavanzo finanziario di periodo</i>	€	26.387,61
Totale a pareggio	€	<u>60.977,77</u>

Uscite

a) <u>Prestazioni di lavoro autonomo non afferenti</u>		
-Consulenze amministrative e fiscali	€	1.068,80
-Damedia: agenzia di collaborazione	€	150,00
-Servizio di ripresa video	<u>€</u>	<u>125,00</u> € 1.343,80
b) <u>Prestazioni di lavoro autonomo afferenti</u>		
-Collaborazione Consalvi Laura	€	4.000,00
-Collaborazione Bonometti Arturo	€	1.000,00
-Collaborazione Stefan Marco	<u>€</u>	<u>192,00</u> € 5.192,00
c) <u>Costi inerenti l'attività istituzionale</u>		
-Assegno di ricerca UNIFI	€	45.000,00
-Studio osservazionale AIEOP	<u>€</u>	<u>5.795,00</u> € 50.795,00
d) <u>Spese commerciali e di viaggio</u>		
-Spese per alberghi	€	202,00
-Spese per catering	€	1.716,00
-Spese di viaggio	<u>€</u>	<u>577,74</u> € 2.495,74
e) <u>Ritenute su fatture e prestazioni occasionali</u>		
-Ritenute su collaborazioni	<u>€</u>	<u>978,46</u> € 978,46
f) <u>Oneri finanziari</u>		
-Arrotondamenti diversi	€	8,00
-Commissioni e spese bancarie	<u>€</u>	<u>164,77</u> € 172,77
Totale uscite	€	<u>60.977,77</u>



AIRI

Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi Onlus

BILANCIO AIRI 2017 – RELAZIONE DEL PRESIDENTE

Nell'anno 2017 l'Airi ha continuato a perseguire gli obiettivi miranti alla ricerca sulle Istiocitosi.

Le **USCITE** sono state di € 60.977,77 che sono state così distribuite:

- € 50.795,00
 - € 20.000 per assegno di ricerca all'Università degli Studi di Firenze per biologa Maria Luisa Coniglio per anno 2016 "Studio sulla caratterizzazione genetico-molecolare delle istiocitosi" (Meyer - Firenze);
 - € 25.000 per assegno di ricerca dott.ssa Maria Luisa Coniglio "Studio sulla caratterizzazione genetico-molecolare delle istiocitosi" anno 2017 (Meyer - Firenze).

Riporto qui l'oggetto della ricerca:

- 1) Istiocitosi a cellule di Langherans: Valutare il ruolo delle mutazioni somatiche dei geni della via RAF- ERK, di eventuali altre mutazioni costituzionali della stessa via e di possibili bio-marcatori di malattia;
 - 2) Linfoistiocitosi Emofagocitica: Analisi funzionale e genetica dei pazienti con LE, con il principale scopo di individuare i pazienti affetti dalle forme familiari e assegnare un marcatore genetico ad un numero sempre maggiore di pazienti in modo da avviarli il più rapidamente possibile al trapianto di cellule staminali emopoietiche, unica terapia ad oggi in grado di curare il paziente. Scopi secondari sono: correlazioni genotipo-fenotipo, ruolo delle mutazioni monoalleliche nei geni LEF-correlati, identificazione di nuovi geni-malattia.
- € 5795 pagamento a CINECA (Consorzio Interuniversitario) per set-up e configurazione data base AIEOP (acconto) nell'ambito del progetto Ri.CLa, primo studio osservazionale e prospettico sulla istiocitosi a Cellule di Langerhans su piattaforma AIEOP/CINECA. Lo studio permetterà di raccogliere dati su incidenza, trattamenti, distribuzione della malattia sul territorio nazionale. Il progetto, coordinato dalla dott.ssa Elena Sieni (Meyer-Firenze) coinvolge la dott.ssa Emanuela De Juli (Niguarda-Milano), la dott.ssa

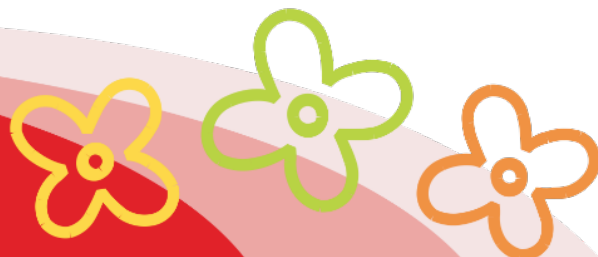
SEDE NAZIONALE

Via Maggio 7 - Palazzo Ricasoli Firidolfi - 50125 Firenze

Tel.: 041-5340721 / 389-2700786 / 335-321349

e-mail: info@istiocitosi.org

www.istiocitosi.org





AIRI

Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi Onlus

Emanuela Passoni (Ospedale Ca' Granda-Milano) e 2 data-manager (dott. Laura Consalvi e dott. Arturo Bonometti) che affiancano le coordinatrici nel lavoro di raccolta dati.

- **€ 5.192,00** - Uscite per prestazioni lavoro autonomo afferente:
 - € 4.000 Laura Consalvi per studio osservazionale prospettico RICLA (Firenze)
 - € 1.000 (acconto) Arturo Bonometti per studio osservazionale prospettico RICLA (Milano)
 - € 192 Marco Stefan per collaborazione revisione sito Airi
- **€ 1.343,80** - Uscite per Prestazione lavoro autonomo non afferente:
 - € 150 David Ardito per sito Airi anno 2016
 - € 125 Elettronica Mix
 - € 1068,80 - per consulenza Avvocato revisione e adeguamento statuto alle nuove norme sulle Onlus.
- **€ 2.495,74** - Spese commerciali e viaggi:
 - € 1.716 pagamento buffet per Convegno organizzato a Milano il 4 ottobre 2017
 - € 202 pagamento hotel dott. Aricò per Convegno Milano 4-10-17
 - € 444,17 pagamento viaggio dott. Aricò per convegno Milano
 - € 133,57 pagamento spese cancelleria Convegno Milano
- **€ 1.151,23** - Ritenute su collaborazioni e oneri finanziari

Le **ENTRATE** sono state di **€ 34.590,16**.

Entrate consistenti derivano dalla raccolta del 5 per mille. Quest'anno i **26.872,23 €** hanno compensato solo in parte (circa 1/3) le uscite. Tenendo conto che questa cifra riguarda 2 annualità (2014 e 2015) e in vista di un aumento degli investimenti che Airi sarà chiamata a fare per incentivare sempre più la ricerca sulle istiocitosi si pone il problema di organizzare maggiori momenti di raccolta fondi, sensibilizzare ancora di più le persone a devolvere il 5 per mille all'Airi, ma soprattutto di coinvolgere più persone affinché ognuno possa fare qualcosa per contribuire alla ricerca e aiutare i volontari dell'Airi.

I proventi derivanti dalle donazioni sono stati **€ 4.595,58**

I proventi derivanti dalle quote associative **€ 3.122,35**

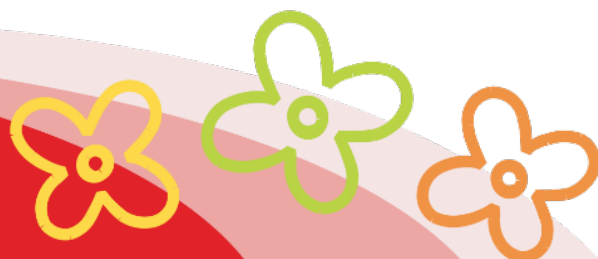
SEDE NAZIONALE

Via Maggio 7 - Palazzo Ricasoli Firidolfi - 50125 Firenze

Tel.: 041-5340721 / 389-2700786 / 335-321349

e-mail: info@istiocitosi.org

www.istiocitosi.org





AIRI

Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi Onlus

Ringrazio tutti coloro che hanno contribuito, con il loro lavoro di volontariato, alla raccolta fondi. L'associazione ha superato momenti difficili, ma non ha mai smesso di fare la sua parte e cioè di essere referente per i medici che fanno ricerca sulle Istiocitosi. L'ospedale Meyer è diventato negli anni un polo di ricerca e di cura per i piccoli pazienti affetti da Istiocitosi anche grazie al supporto dell'Airi.

Solo qualche anno fa questo non era possibile e si rischiava di perdere tempo prezioso alla ricerca di una diagnosi.

Il Convegno organizzato a Milano dalla dott.ssa Emanuela Passoni ha riunito medici di molte specialità. Nel confronto tra di loro è emersa la necessità di creare una rete di collegamento affinché i medici possano trovare nei colleghi esperti nelle Istiocitosi quei riferimenti necessari per effettuare tempestivamente la diagnosi e intervenire efficacemente. Momenti di scambio come questi vanno senz'altro incoraggiati e sostenuti.

Il progetto RICLA ci darà la possibilità di vedere come si distribuisce la malattia in Italia e ci darà importanti informazioni sia sulle Istiocitosi dei bambini che quelle degli adulti.

L'assegno di ricerca che viene erogato ogni anno va a una biologa che si occupa del laboratorio di genetica delle Istiocitosi e analizza i tessuti provenienti da tutta Italia sia per le Istiocitosi a cellule di Langerhans (LCH) sia per le Istiocitosi Emofagocitiche (HLH). Questo non sarebbe stato possibile senza l'Airi e il lavoro dei medici che hanno voluto tutto questo (il dott. Maurizio Aricò e la dott.ssa Elena Sieni).

Un grazie speciale va a loro.

Firenze, lì 28/04/2018

F.to il Presidente

Marisa De Carli

SEDE NAZIONALE

Via Maggio 7 - Palazzo Ricasoli Firidolfi - 50125 Firenze

Tel.: 041-5340721 / 389-2700786 / 335-321349

e-mail: info@istiocitosi.org

www.istiocitosi.org

