

AIRI

Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi Onlus

VERBALE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI

18 Giugno 2022

Oggi, Sabato 18 Giugno 2022 alle ore 11,30, presso l'Aula 7 NIC dell'AOUC Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi – Firenze, si è riunita l'Assemblea Ordinaria dei Soci dell'**AIRI – Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi ONLUS** per discutere e deliberare sul seguente **ORDINE DEL GIORNO**:

- 1) Comunicazioni del Presidente;
- 2) Relazione sulle attività finanziate dall'Associazione;
- 3) Analisi e approvazione del rendiconto economico consuntivo 2021;
- 4) Rinnovo cariche sociali – Elezione del Presidente e dei componenti del Consiglio Direttivo;
- 5) Varie ed eventuali.

La Presidente **Sig.ra Marisa De Carli**, dopo aver constatato che:

- sono state espletate le formalità relative alla convocazione dell'assemblea, ai sensi del disposto di cui all'articolo 6 dello Statuto Sociale, avendo inviato lo scorso 31/05/2022 adeguata convocazione a tutti i soci attraverso la mail indicata dagli stessi per il ricevimento delle comunicazioni ufficiali;
- l'assemblea in 1^a convocazione, fissata per il giorno 17/06/2022 alle ore 8,00, è andata deserta;
- sono presenti in proprio n. **10 Soci**: DE CARLI MARISA, PASSARELLA GIOVANNI, PALERMO ANGELA, BRODO FRANCESCA, CARMIGNANI ELISABETTA, SPONCHIADO FRANCO, BELTLING CLAUDIA, BALLERINI MAURIZIO, CASELLATO MARIA CRISTINA e BALDONI RICCARDO;
- sono presenti per delega n. **8 Soci**: SATRIANO PAMELA (delega a Palermo Angela), DANESIN BRUNA (delega a Sponchiado Franco), BOSELLI MARTA ELISA (delega a Brodo Francesca), FEROCI GIULIA (delega a Passarella Giovanni), CECCONI STEFANO (delega a Beltling Claudia), BALDONI MARIO (delega a Baldoni Riccardo), VIANELLO LUCIA (delega a De Carli Marisa) e DE CARLI PATRIZIA (delega a Casellato Maria Cristina) – Tutte le deleghe sono state trasmesse alla mail ufficiale dell'Associazione o consegnate alla Presidente prima dell'apertura dei lavori;
- è, altresì, presente la **Dott.ssa ELENA SIENI** in rappresentanza del Comitato Tecnico Scientifico dell'Associazione.

SEDE NAZIONALE

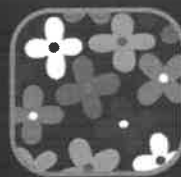
Via Maggio 7 - Palazzo Ricasoli Firidolfi - 50125 Firenze

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

e-mail: info@istiocitosi.org

www.istiocitosi.org





AIRI

Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi Onlus

DICHIARA la presente assemblea ordinaria, riunita in seconda convocazione, valida ed atta a trattare su tutti i punti posti all'ordine del giorno ai sensi dell'articolo 6 dello Statuto Sociale, ne assume la Presidenza, a termini di Statuto, chiamando a fungere da Segretario il **Sig. Giovanni Passarella**.

Trattando il PRIMO punto posto all'ordine del giorno, la Presidente informa i presenti che, dopo l'incontro con la direzione Sanitaria dell'Azienda Ospedaliero- Universitaria Meyer tenutosi lo scorso 02/12/2021, il Consiglio Direttivo ha avviato l'iter per l'accreditamento dell'Associazione e l'ammissione della stessa al Comitato di Partecipazione Aziendale dell'AOU Meyer.

Ciò premesso, l'Assemblea **PRENDE ATTO** di quanto esposto dalla Presidente e **RATIFICA all'unanimità dei presenti** l'operato del Consiglio Direttivo.

Per quanto ancora da discutere, l'Assemblea procederà alla disamina dei successivi punti posti all'ordine del giorno.

Passando alla trattazione del SECONDO punto posto all'ordine del giorno, la Dott.ssa Elena Sieni (membro del Comitato Tecnico Scientifico dell'Associazione) coadiuvata dalle Dott.sse Aurora Chinnici e Linda Beneforti (componenti del laboratorio di ricerca sulle Istiocitosi dell'AOU Meyer), aggiorna l'Assemblea sulle attività finanziate dall'Associazione come dettagliatamente descritto nella relazione di sintesi di cui all'Allegato "A".

Al termine della puntuale e precisa esposizione, l'Assemblea **PRENDE ATTO** di quanto illustrato sottolineando la notevole rilevanza delle attività finanziate ed approvandone le finalità tese al perseguimento degli scopi statutari.

Per quanto attiene al TERZO punto posto all'ordine del giorno, la Presidente, illustra all'Assemblea il rendiconto economico, già approvato dal Consiglio Direttivo nella riunione del 16/05/2022, esplicitandone le voci ed i valori consuntivi annuali relativi all'esercizio sociale chiuso al 31/12/2021, dai quali emerge un avanzo finanziario positivo di periodo pari ad **€ 6.836,85 (€ Seimilaottocentotrentasei / 85)**, come dettagliatamente descritto nella documentazione di cui all'Allegato "B". Tale documentazione è corredata della relazione della Presidente sul rendiconto economico, contenente, tra l'altro, il bilancio previsionale 2022.

Dopo ampia ed esauriente discussione ed avendo analizzato la documentazione relativa, l'Assemblea **all'unanimità dei presenti DELIBERA** di approvare l'allegato rendiconto consuntivo annuale relativo all'esercizio sociale chiuso al 31/12/2021, nonché quello previsionale 2022.

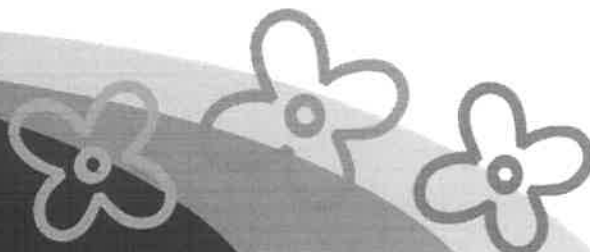
SEDE NAZIONALE

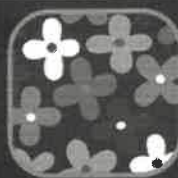
Via Maggio 7 - Palazzo Ricasoli Firidolfi - 50125 Firenze

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

e-mail: info@istiocitosi.org

www.istiocitosi.org





AIRI

Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi Onlus

Passando alla trattazione del QUARTO punto posto all'ordine del giorno, la Presidente informa che in relazione al disposto dell'art. 7 dello Statuto sociale, l'Assemblea è tenuta a rinnovare le cariche del Presidente e dei componenti del Consiglio Direttivo per il decorso termine di validità delle cariche fissato in 5 (cinque) anni dal medesimo art. 7 (Giu 2017 – Giu 2022). La Presidente, inoltre, evidenzia all'Assemblea che prima di procedere alle elezioni, l'Assemblea deve stabilire, ai sensi del già citato art. 7, il numero dei componenti del Consiglio Direttivo.

L'Assemblea, dopo un'attenta discussione **DELIBERA**, all'unanimità dei presenti, che il nuovo Consiglio Direttivo sia composto da n. 5 consiglieri come attualmente in essere per il Consiglio uscente.

Successivamente, dopo aver registrato la disponibilità a ricoprire la carica di Consigliere dei Signori: De Carli Marisa, Brodo Francesca, Carmignani Elisabetta, Palermo Angela e Passarella Giovanni già membri uscenti del Consiglio Direttivo, l'Assemblea procede alle votazioni per alzata di mano ed **ELEGGE all'unanimità dei presenti** i Signori DE CARLI MARISA, BRODO FRANCESCA, CARMIGNANI ELISABETTA, PALERMO ANGELA e PASSARELLA GIOVANNI alla carica di Consigliere. In ottemperanza con quanto disposto dall'art. 7 dello statuto tra i Consiglieri eletti è presente almeno un Socio fondatore la Sig.ra Marisa De Carli.

L'Assemblea rileva inoltre che, come per il Consiglio Direttivo, deve essere rinnovata la carica di Presidente e, su proposta dello stesso Consiglio Direttivo appena eletto, **ELEGGE all'unanimità dei presenti** la Sig.ra MARISA DE CARLI alla carica di Presidente e la Sig.ra FRANCESCA BRODO alla carica di Vicepresidente, riconfermandole di fatto nelle cariche attualmente ricoperte.

Tutti gli eletti accettano la nomina dichiarando di non trovarsi in alcuna delle cause di ineleggibilità previste dalla Legge e dallo Statuto Sociale. Essi rimarranno in carica fino alla naturale scadenza prevista dallo Statuto Sociale a far data dall'elezione appena avvenuta.

A conclusione dei lavori, null'altro essendovi da deliberare, la Presidente dichiara chiusa la riunione alle ore 17,00 previa stesura, lettura ed approvazione del presente verbale composto da n. 4 pagine.

Firenze, 18/06/2022

Firma dei Soci:

DE CARLI MARISA

BALDONI RICCARDO

SEDE NAZIONALE

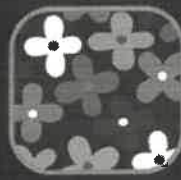
Via Maggio 7 - Palazzo Ricasoli Firidolfi - 50125 Firenze

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

e-mail: info@istiocitosi.org

www.istiocitosi.org f   





BELTLING CLAUDIA

BRODO FRANCESCA

CARMIGNANI ELISABETTA

CASELLATO MARIA CRISTINA

PASSARELLA GIOVANNI

BALLERINI MAURIZIO

PALERMO ANGELA

SPONCHIADO FRANCO

per DANESIN BRUNA il socio delegato Sponchiado Franco

per FEROCI GIULIA il socio delegato Passarella Giovanni

per SATRIANO PAMELA il socio delegato Palermo Angela

per VIANELLO LUCIA il socio delegato De Carli Marisa

per BOSELLI MARTA ELISA il socio delegato Brodo Francesca

per CECCONI STEFANO il socio delegato Beltling Claudia

per DE CARLI PATRIZIA il socio delegato Casellato Maria Cristina

per BALDONI MARIO il socio delegato Baldoni Riccardo

francesca Brodo
Elisabetta Carmignani
Casellato Maria Cristina
Giovanni Passarella
Riccardo Baldoni
Angela Palermo
Stefano Ceconi
Giovanni Passarella
Angela Palermo
Marisa De Carli
francesca Brodo
B.
Casellato Maria Cristina
Riccardo Baldoni



Relazione sulle attività finanziate da AIRI – Dott.ssa ELENA SIENI

- Descrizione dell' Organizzazione della oncoematologia pediatrica del Meyer a livello di laboratorio e gestione clinica dei pazienti con istiocitosi, in particolare la dottoressa ha illustrato la composizione del GDL (gruppo di lavoro) istituito all'interno del Meyer, un team multidisciplinare che comprende specialisti di varia estrazione e che si occupa di seguire il paziente con istiocitosi. La dottoressa Sieni ha poi illustrato composizione e struttura del GDL istiocitosi dell'AIEOP che è da lei coordinato.
- Descrizione del panorama interazionale di ricerca e collaborazione, con particolare focus su studi e progetti in corso (ECHO, Histiocyte Society)
- Aggiornamento sullo stato dell'arruolamento del protocollo internazionale LCHIV attualmente attivo a livello internazionale e di cui AIRI, sostiene, per l'Italia, la copertura assicurativa dei pazienti arruolati.
- Aggiornamento sulle prossime pubblicazioni relative ai progetti di ricerca del Meyer, in particolare, di prossima pubblicazione, il lavoro sull'utilizzo delle immunoglobuline endovena nelle forme di istiocitosi con neurodegenerazione.
- Esposizione delle future prospettive di studio nella neurogenerazione (ND LCH), con ricerca e dosaggio di marcatori specifici nel liquor spinale.
- Aggiornamento RiCLA (primo registro italiano delle istiocitosi): al momento sono stati arruolati 598 pazienti.

Relazione sul progetto Istiocitosi a Cellule di Langerhans

presentato da Linda Beneforti

Introduzione

L'Istiocitosi a Cellule di Langerhans (ICL) è una malattia rara, clinicamente molto eterogenea, che può essere diagnosticata sia in pazienti pediatriche che adulti. Dati epidemiologici internazionali stimano una prevalenza di 1-2 casi su 100.000 bambini/anno, mentre nella popolazione adulta prevalenza ed incidenza sono di più difficile stima. La diagnosi di ICL si basa sull'analisi istologica e immunohistochimica dei tessuti affetti dalle lesioni istiocitiche, ovvero infiltrati granulomatosi di cellule simil-dendritiche a fenotipo caratteristico (CD207+/CD1a+) con abbondante presenza di cellule infiammatorie, principalmente linfociti T. I pazienti vengono stratificati sulla base della gravità clinica di malattia in "single-system ICL" (SS-ICL), in cui la patologia è limitata ad un solo organo, o "multi-system-ICL" (MS-ICL), se le lesioni sono presenti in più organi. A loro volta, le MS-ICL si suddividono in "risk organ positive" (RO+) e "risk organ negative" (RO-) a seconda che siano interessanti gli organi ematopoietici, ovvero midollo osseo, fegato e milza. La SS-ICL è più comunemente osservata in bambini di età superiore a 3 anni e negli adulti, mentre la MS-ICL è in genere diagnosticata nella prima infanzia. Gli organi più comunemente affetti sono lo scheletro (77%) e la cute (39%); tuttavia, si osserva anche l'interessamento di polmoni, linfonodi, mucosa orale e sistema nervoso centrale. L'eziopatogenesi (cause e meccanismi di sviluppo) della malattia rimane ancora non ben definita. Sebbene la ICL sia una malattia sporadica, casi di familiarità e di concordanza tra gemelli omozigoti suggeriscono il ruolo di fattori genetici costituzionali, ad oggi non ancora identificati. Studi recenti hanno evidenziato il ruolo di molecole implicate nell'infiammazione da un lato e di mutazioni genetiche somatiche dall'altro. Le principali mutazioni riscontrate sono mutazioni attivanti a carico di proto-oncogeni della via RAF-MEK-ERK, con particolare presenza (circa il 50-60% dei casi pediatrici) della mutazione puntiforme missenso V600E del gene *BRAF*. La recente scoperta del ruolo di tali mutazioni nelle lesioni tissutali, così come nelle cellule progenitrici midollari, dei pazienti ha permesso di ridefinire la ICL come un "neoplasia clonale di origine mieloide a carattere infiammatorio".

Obiettivi

L'Associazione Italiana di Oncoematologia Pediatrica (AIEOP), sulla base di dati provenienti dai database dei singoli centri, ha documentato nel nostro Paese la presenza di circa 800 nuovi casi di ICL negli ultimi quindici anni. È nata dunque l'esigenza di:

- raccogliere in un unico database nazionale (RICLa, Registro Istiocitosi a Cellule di Langerhans) i dati epidemiologici, clinici e di outcome, sia retrospettivi che prospettici, di pazienti ICL sia adulti che pediatrici;
- in aggiunta, per una sottocoorte che abbia rilasciato consenso informato, è prevista la raccolta centralizzata di campioni biologici presso il Laboratorio Istiocitosi, AOU Meyer, allo scopo di valutare il ruolo delle mutazioni della via RAF-MEK-ERK, di eventuali altre mutazioni e di possibili biomarcatori di malattia. Tale studio dal titolo "Studio osservazionale retrospettivo e prospettico multicentrico su pazienti affetti da Istiocitosi a cellule di Langerhans" (codice protocollo RICLa) è stato approvato dal Comitato Etico Regionale per la Sperimentazione clinica della regione Toscana-Sezione CEP in data 28/02/2017.

Al progetto RICLa si affianca quello finanziato dalla "Histio-UK Society", presentato e vinto dal nostro laboratorio in collaborazione con altri 4 centri europei specializzati in istiocitosi. Il progetto promuove uno studio multicentrico internazionale su metodiche di monitoraggio non invasivo in pazienti ICL, ponendosi come obiettivi i seguenti punti:

- armonizzazione, attraverso controlli di qualità inter-laboratorio, delle metodiche di rilevazione di *BRAF* V600E nel sangue periferico dei pazienti, al fine di poter confrontare in modo accurato i dati provenienti dai vari centri europei;
- confrontare lo stato clinico del paziente con il carico mutazionale presente nel sangue (sia a livello di DNA libero plasmatico che di DNA estratto da cellule mononucleate) per valutarne:
- il potenziale ruolo come indicatore molecolare dell'attività di malattia
- il potenziale ruolo come fattore predittivo di risposta alla terapia, definendo i corretti valori di *cut-off* per entrambi gli scopi.

Materiali e metodi:

- Raccolta di campioni biologici (tessuto lesionale congelato o incluso in paraffina e sangue periferico) di pazienti con diagnosi istologica di ICL provenienti dai Centri di Oncoematologia Pediatrica della rete AIEOP;
- Ricerca della variante V600E nel gene *BRAF* su tessuto lesionale, DNA libero circolante estratto da plasma e DNA genomico estratto da cellule mononucleate mediante Digital Droplet PCR (ddPCR);
- Analisi statistica di tutti i dati raccolti dai vari centri.

Risultati e discussione

Da Gennaio 2017 ad oggi sono giunti all'attenzione del nostro laboratorio 220 biopsie di lesioni ICL (tessuti inclusi in paraffina / slide su vetrino / biopsie a fresco) provenienti dai vari centri AIEOP. La variante V600E del gene *BRAF* è stata identificata nel 51% delle biopsie mediante immunohistochimica (IHC). Analizzando in ddPCR 36 biopsie negative in IHC è stata identificata la presenza della mutazione in un ulteriore 31% dei casi, portando la positività totale per *BRAF* V600E su campioni biopsici a 56%. In aggiunta ai campioni biopsici, sono stati analizzati i campioni di plasma di 134 pazienti prelevati alla diagnosi o riattivazione (T1) e a successivi timepoints. Fra questi, la mutazione risulta presente nel plasma al T1 nel 100% pazienti con patologia multisistemica e coinvolgimento di risk organs (midollo, fegato e milza – MS RO+); 57% dei pazienti con malattia a sede multipla senza coinvolgimento di risk organs (MS RO-); 45% dei pazienti con malattia a sede singola (SS). I campioni di plasma di 17 pazienti portatori di mutazione *BRAF*^{V600E} al T1 sono stati raccolti e analizzati a successivi timepoints per un tempo mediano di 30 (6-36) mesi allo scopo di monitorare la persistenza della mutazione e la sua correlazione con l'andamento clinico. Tale correlazione è stata chiaramente osservata in 3/3 pazienti MS RO+. In 3/7 MS RO- è evidente il mantenimento di bassi livelli di *BRAF* V600E circolante in concomitanza a una stabile malattia non attiva. D'altra parte, nei restanti 4/7 pazienti picchi di *BRAF*^{V600E} circolante sono associati a malattia non attiva così come bassi livelli di mutazione si registrano in corso di riattivazione o progressione. Infine, 5/5 pazienti SS presentano una negativizzazione del *BRAF*^{V600E} plasmatico entro i sei mesi e, coerentemente, vanno incontro a remissione clinica stabile. L'analisi comparata dei livelli di mutazione nel DNA libero plasmatico e il DNA estratto da cellule mononucleate del sangue è stata condotta, al momento, su un totale di 9 pazienti (3 MS-RO+, 3 MS-RO-, 3 SS), lungo un follow-up minimo di 6 mesi - massimo di 1 anno. I dati di questa parte di progetto verranno raccolti in un unico database, condiviso con gli altri centri europei partecipanti al progetto Histio-UK, e sottoposti a ad una analisi statistica integrata.

Prospettive future

- Ricerca, mediante sequenziamento di nuova generazione, di ulteriori mutazioni (oltre *BRAF* V600E) nelle biopsie all'esordio di ICL, paventando la possibilità terapeutica di inibitori diretti contro la specifica mutazione;
- Monitoraggio dei livelli di neurofilamenti nel liquor di pazienti ICL affetti da complicanza neurodegenerativa;
- Stesura di *case report* su pazienti a particolare quadro clinico e biologico.

Relazione sul progetto *Caratterizzazione funzionale e genetica della Linfoistocitosi Emofagocitica*
presentato da Aurora Chinnici

Introduzione

La linfoistocitosi emofagocitica (HLH) è una rara malattia caratterizzata da sindrome iperinflammatoria causata da una risposta immunitaria incontrollata e inefficace. Le sue manifestazioni principali sono rappresentate da febbre persistente senza causa apparente, epatosplenomegalia, pancitopenia e in alcuni casi si può osservare emofagocitosi all'esame morfologico dell'aspirato midollare. La forma familiare della malattia, Linfoistocitosi Emofagocitica Familiare (LEF o FHL), è stata descritta nel 1952 e si trasmette con modalità autosomica recessiva, con frequenza 1:50.000. L'esordio è solitamente nei primi mesi di vita, in rari casi può esordire in età più avanzata o addirittura adulta ed è di solito scatenata da un'infezione virale. L'analisi funzionale dei bambini affetti documenta un difetto di attività *natural killer* (NK) come base patogenetica, riscontrabile tramite un difetto nel processo di degranulazione *in vitro*. Ad oggi l'unica cura è il trapianto di midollo osseo. La FHL è una sindrome geneticamente eterogenea e ad oggi sono noti 4 geni-malattia: *PRF1* (FHL2), *UNC13D* (FHL3), *STX11* (FHL4) e *STXBP2* (FHL5). Un difetto genetico si riscontra in circa l'80% dei casi familiari. Un quadro clinico simile alla FHL può essere associato ad altri difetti genetici responsabili di altre patologie: la Sindrome Linfo proliferativa X-linked di tipo 1 (XLP1) associata a mutazioni nel gene *SH2D1A*, Sindrome Linfo proliferativa X-linked di tipo 2 (XLP2) associata a mutazioni nel gene *BIRC4A*, la Sindrome di Griscelli (GS), associata a mutazioni nel gene *RAB27A* e la Sindrome Chediak-Higashi (CHS), associata a mutazioni nel gene *LYST*. L'analisi genetica è l'unica che permette la diagnosi definitiva e differenziale e, purtroppo, ad oggi l'unica cura resta il trapianto di midollo osseo.

Obiettivi

- Studio genetico e funzionale dei pazienti con HLH, 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;
- Individuazione di correlazioni genotipo-fenotipo;
- Studio dei fattori genetici predisponenti le sindromi emofagocitiche.

Metodi

L'iter di processamento dei campioni è il seguente: in prima battuta viene effettuata la valutazione citofluorimetrica dell'espressione intra-citoplasmatica di perforina e della degranulazione mediante lo studio di espressione del marcatore CD107a. L'espressione difettiva indirizza l'analisi genetica rispettivamente verso i geni di *Perforina 1* (*PRF1*) o della degranulazione (*UNC13D*, *STXBP2*, *STX11*). Situazioni clinicamente particolari collegate a deficit di pigmento ci inducono a estendere l'analisi a *RAB27A* o *LYST*. Nel caso di pazienti maschi con sindrome linfo proliferativa lo studio viene esteso anche ai geni *SH2D1A* e *BIRC4*. In caso di mancata identificazione di una mutazione nei geni noti o di un quadro clinico suggestivo di ulteriori indagini, si procede con la Next generation sequencing sull'esoma clinico per indagare su una maggiore quantità di geni.

Risultati

Ad oggi, sono giunti presso il laboratorio 1699 pazienti, distinti in forme familiari e HLH classiche. Le forme familiari sono state distinte in base ai geni noti, con prevalenza delle forme FHL2 e 3, mentre nel caso delle diagnosi genetiche non riguardanti le forme familiari la Next generation sequencing ha consentito una capacità diagnostica di quasi il 50% dei pazienti analizzati.

In quanto laboratorio di centralizzazione, negli ultimi 5 anni abbiamo ricevuto 472 campioni, in particolare 53 nel 2021 e 25 nella prima metà del 2022. La distribuzione geografica della provenienza dei campioni è abbastanza variegata da Nord a Sud.

Un importante risultato è l'abbattimento della mortalità per la forma familiare che è stato ottenuto negli ultimi anni: prima del 2010 infatti superava il 50%, dopo il 2010 la percentuale si è più che dimezzata, e questo si deve ai progressi sia dal punto di vista diagnostico che terapeutico.

Prospettive future

- Redazione di un articolo scientifico sulla capacità diagnostica della metodica Next Generation Sequencing nella coorte di pazienti a nostra disposizione, che è elevata rispetto alla letteratura attualmente disponibile.
- Redazione di una review sugli ultimi aggiornamenti nell'approccio terapeutico della patologia.
- Inserimento della metodica Next Generation Sequencing nella routine di laboratorio con lo scopo di incrementare la capacità diagnostica.
- Ampliamento del numero di studi funzionali attualmente utilizzati, estendendo lo studio anche alle citochine plasmatiche (IL1beta, TNFalfa, IL6, IL18, IFNgamma, IL-10).



RENDICONTO FINANZIARIO AL 31/12/2021

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

Rendiconto finanziario al 31.12.2021

Entrate

a) <u>Proventi da Attività Istituzionale:</u>	
- Quote associative	€ 1.900,00
- Donazioni	€ 33.341,00
- Contributi Cinque per Mille	€ 27.307,86
- Accrediti bollettini postali	€ 110,00
Totale entrate	€ <u>62.658,86</u>

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

Uscite

a) <u>Prestazioni di lavoro autonomo afferenti</u>			
-Assegno per ricerca UniFi – progetto multicentrico ECHO	€	15.000,00	
-Assegno per ricerca UniFi – contributo liberale prof.ssa Gambineri	€	15.000,00	
-Assegno per ricerca Meyer – elargizione liberale, vincolo Istiocitosi	€	<u>15.000,00</u>	€ 45.000,00
b) <u>Prestazioni di lavoro autonomo non afferenti</u>			
-Stefan Marco: gestione sito AIRI	€	400,00	
-Palermo Angela: attività di segreteria	€	2.000,00	
-Dott.ssa Fiumara: consulenze fiscali	€	<u>534,40</u>	€ 2.934,40
c) <u>Ritenute su fatture e prestazioni occasionali</u>			
- Ritenute su collaborazioni	€	<u>600,00</u>	€ 600,00
d) <u>Costi inerenti l'attività istituzionale</u>			
-Polizza assicurativa studio prot.LCH-IV	€	4.890,00	
-Acquisto maglie per camminata Airi	€	1.182,06	
-Stampe fotografiche per attività solidale	€	<u>291,38</u>	€ 6.363,44
e) <u>Spese generali varie</u>			
-Pacchetto hosting “istiocitosi.org”	€	63,44	
-Rinnovo Pec	€	9,64	
-Servizio “Zoom” video comunicazioni	€	<u>170,68</u>	€ 243,76
f) <u>Spese per convegni e riunioni</u>			
-Viaggi e iscrizioni congressi	€	<u>360,90</u>	€ 360,90
g) <u>Oneri finanziari</u>			
-Commissioni e spese bancarie	€	<u>319,51</u>	€ 319,51
Totale uscite			€ <u>55.822,01</u>
<i>Avanzo finanziario di periodo</i>			€ 6.836,85
Totale a pareggio			€ <u>62.658,86</u>

BILANCIO AIRI 2021 – RELAZIONE DEL PRESIDENTE

USCITE

- Euro 30.000: lavoro di ricerca delle dott.sse Linda Beneforti e Aurora Chinnici per il progetto: “Monitoraggio della carica mutazionale dell’Allele V600E bRaf in pazienti con ICL in relazione all’outcome clinico” progetto multicentrico collegato alla neo-associazione europea ECHO (Responsabile scientifico dott.ssa Elena Sieni) che ha durata pluriennale
- € 4.890 (25/2/2021) proroga polizza assicurativa “Protocollo internazionale collaborativo per il trattamento della istiocitosi a cellule di Langerhans”. La copertura avrà durata fino al 31/12/2023
- € 2.500 per il prezioso lavoro di segreteria e coordinamento che sta svolgendo Angela Palermo (dai proventi del 5permille)
- € 15.000 (?) (proventi dalla donazione della azienda PITTINO vengono devoluti alla Fondazione Meyer e destinati ai fondi dedicati alle istiocitosi: una scelta che abbiamo voluto intraprendere per saldare ancor più i rapporti dell’Airi con il Meyer mirando a strutturare ancor meglio il team che si dedica alla ricerca e soprattutto fare in modo che i pazienti abbiano sempre più nel Meyer un punto di riferimento per la cura.
- Acquisto maglie per camminata AIRI € 1182
- Spese gestione sito (2 annualità) € 400

ENTRATE

EURO 62.658,86 SONO COMPOSTE DA:

Quote associative € 1900 (MAGGIORI DI € 1000 RISPETTO AL 2020)

Donazioni € 33.341 (MAGGIORI RISPETTO AL 2020 di € 8366)

Tra le più rilevanti:

- Balconi Azzurri € 3600
- Arcispazio Piumazzo € 4500 (organizzata da Anna Montemurro)
- Un sogno per l’istiocitosi (Anna Consoli) € 1000
- Forni Ceki € 1000
- Azienda Pittini € 15.000
- Donazioni in memoria € 1125

Contributo 5 permille € 27.307,86 (l'anno scorso avevamo ricevuto 2 annualità per un totale di € 58.440)

Bollettini postali € 1080 (QUOTE SOCI E DONAZIONI)

BILANCIO PREVISIONALE 2022

Visto il proficuo lavoro delle dott.sse Linda Beneforti e Aurora Chinnici il Comitato Direttivo ha deliberato un aumento dell'assegno di ricerca annuale a € 25.000 ciascuna.

La dott.ssa DA ROS è stata assunta stabilmente al Meyer. La ricerca sulla "Caratterizzazione molecolare delle istiocitosi" che **ha durata pluriennale**, verrà portata avanti dalla dott.ssa BALASCO a partire da settembre/ottobre (attualmente la dott.ssa è in maternità). La parte residua dell'assegno verrà impiegato appena la dott.ssa Balasco rientrerà.

Euro 5000 per spese congressuali (biglietti aerei, iscrizioni a congressi e varie). Quest'anno si terrà il convegno annuale dell'A

Euro 4000 per spese iniziative (gadget, buffet, panettoni, uova solidali, ecc)

Euro 2000 Ritenute, tasse

Euro 5000 spese di gestione delle attività di segreteria (Angela Palermo)

Euro 400 Marco Stefan (gestione sito) e Nicola (gestione social per incrementare visibilità e pubblicità per il 5permille). Sottolineo che si tratta di un contributo "simbolico"

In conclusione, l'anno 2021 è stato importante per molte questioni.

- Nonostante le uscite abbiano superato quelle dell'anno 2020, le entrate sono state comunque superiori e abbiamo un disavanzo positivo di € 6.836
- Abbiamo incentivato i rapporti dell'Airi con l'Ospedale Meyer e siamo ora accreditati come associazione riconosciuta al suo interno
- Stiamo proseguendo nel lavoro di una salda strutturazione dell'Airi in termini di rapporti con sempre maggiori centri di cura e di ricerca, con medici e giovani che vogliono studiare le istiocitosi.

- A settembre saremo presenti a Stoccolma . In occasione del Convegno annuale della Histiocytosis Society ci sarà anche un incontro tra le varie associazioni europee per continuare il progetto ECHO