



## Relazione il contributo 5x1000 per l'anno 2021

Importo percepito il 16/12/2022 per l' ANNO FINANZIARIO 2021 è stato di 27.870,37.

**ENTE: AIRI Associazione Italiana per la Ricerca sulle Istiocitosi ETS  
con sede legale in Via Maggio 7, FIRENZE C.F. 03364150270.**

L'AIRI, Associazione Italiana per la Ricerca sulle Istiocitosi riunisce medici, ricercatori, genitori, volontari e opera per favorire la conoscenza e la ricerca sulle istiocitosi.

In particolare l'Airi si prefigge questi obiettivi:

- Finanziare la ricerca medico-scientifica sulle istiocitosi.
- Costituire un punto di riferimento e di sostegno per le famiglie dei pazienti affetti da istiocitosi;
- Divulgare informazioni sulle istiocitosi a livello nazionale.

**EROGAZIONI AI SENSI DELLA PROPRIA FINALITÀ ISTITUZIONALE € 27.870,37**

14/02/2023	Elargizione liberale Università di Firenze Neurofarba -Armonizzazione delle metodologie diagnostiche e monitoraggio dei pazienti con istiocitosi a cellule di Langerhans nell'era delle mutazioni della via MAPK" 50.000	€ 27.870,37
------------	--	-------------

L'istiocitosi, neoplasia che origina da **cellule del midollo osseo**, quindi del **sangue** si presenta nei **tessuti** con **caratteristiche infiammatorie**. Il 75% dei casi ha una mutazione attivante in proteine della **famiglia MAPK**

La MAPK più frequentemente mutata è la proteina BRAF tale **mutazione BRAF V600E** è presente nel 55-60% dei pazienti.

La presenza di BRAF V600E si associa a malattia **estesa**, possibilità di **complicanze**, **peggiore risposta** alla terapia

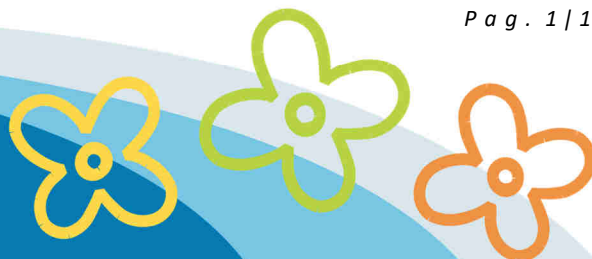
Il progetto di ricerca è teso a rispondere a queste domande:

- *E' possibile usare la misurazione dei livelli di BRAF V600E nel sangue come **indicatore** del decorso di malattia?*
- *Se sì, quale è la **metodica** migliore per farlo?*
- ***Quali mutazioni** sono presenti nel restante 15% dei pazienti?*
- *E' possibile offrire **farmaci mirati** contro le mutazioni eventualmente trovate?*

I risultati della ricerca continuano ad essere molto incoraggianti aprendo nuovi scenari inerenti la diagnosi e la cura della malattia, si aggiungono obiettivi tesi ad ampliare lo spettro di indagine e migliorare le previsioni di rischio, è **attualmente in essere un nuovo protocollo di cura con inibitori di BRAF V600** di cui AIRI è stata parte attiva nel supportare il progetto di studio.

L'AIRI è tesa, visti i risultati incoraggianti degli ultimi anni, a continuare a sostenere tale ricerca.

Firenze lì, 30/12/2023



**Anagrafica Ente**

Codice Fiscale	03364150270
Denominazione	AIRI LCH ONLUS
Link Rendiconto	
Data Ultimo Aggiornamento Link Rendiconto	03-04-2024
Presentazione Ente	<p>L'AIRI – ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SULLE ISTIOCITOSI – È NATA A MESTRE NEL MARZO DEL 2002 E OGGI HA SEDE A FIRENZE IN VIA MAGGIO, 7.</p> <p>L'AIRI RIUNISCE MEDICI, RICERCATORI, GENITORI, VOLONTARI E OPERA PER FAVORIRE LA CONOSCENZA DELL'ISTIOCITOSI, UNA MALATTIA "RARA".</p> <p>IN PARTICOLARE GLI OBIETTIVI DELL'AIRI SONO:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>COSTITUIRE UN PUNTO DI RIFERIMENTO E DI SOSTEGNO PER LE FAMIGLIE DEI PAZIENTI AFFETTI DA ISTIOCITOSI;</li><li>DIVULGARE INFORMAZIONI SULLE ISTIOCITOSI A LIVELLO NAZIONALE, AL FINE DI PERMETTERE AI MALATI DI PERVENIRE AL PIÙ PRESTO ALLA DIAGNOSI E ALLA CURA DELLA MALATTIA;</li><li>FINANZIARE LA RICERCA MEDICO-SCIENTIFICA SULLE ISTIOCITOSI;</li><li>PROMUOVERE CAMPAGNE DI RACCOLTA FONDI DA DESTINARE ALLA RICERCA.</li></ul>

**Sede Legale**

Provincia	FIRENZE	Comune	FIRENZE
Indirizzo	VIA MAGGIO, 7	CAP	50125
Telefono1	3289245476	Email1	INFO@ISTIOCITOSI.ORG
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	AIRIONLUS@PEC.ISTIOCITOSI.ORG		

**Sede Operativa Principale**

Sede Operativa coincide con la sede legale

**Dati Legale Rappresentante**

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	MARISA	Cognome	DE CARLI
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

**Domicilio Elettivo**

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

**Rendiconto Delle Spese**

Anno Esercizio	2021	Importo Percepito	€27.870,37	Data Percezione	16-12-2022
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

**Spese Da Rendicontare**

Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€27.870,37
Relazione Illustrativa	Elargizione liberale a favore dell'Università di Firenze, progetto di ricerca: "Neurofarba-Armonizzazione delle metodologie diagnostiche e monitoraggio dei pazienti con istiocitosi a cellule di Langerhans nell'era delle mutazioni della via MAPK"		

---

### Accantonamento

Niente da Accantonare

### Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

### Allegati

File allegato                      Giustificativi-ric.bonifico.relazione.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                                      €27.870,37

---

**Dati Invio**

Identificativo	RND65767476375245104		
Data Invio	03-04-2024	Stato	INVIATO