

RELAZIONE AL RENDICONTO DEL 5 PER MILLE – RIF. ANNO FINANZIARIO 2020

L'Associazione Italiana Glicogenosi persegue, senza scopo di lucro, finalità civiche solidaristiche e di utilità sociale nel campo dell'assistenza sociale, sociosanitaria, di sostegno alla ricerca scientifica, di beneficenza e di promozione e tutela dei diritti delle persone affette da glicogenosi e delle loro famiglie.

Tra i principali obbiettivi dell'associazione si evidenzia:

- promuovere e favorire la conoscenza della "glicogenosi", malattia metabolica ereditaria, allo scopo di agevolare una diagnosi precoce e corretta al fine di rimuovere le cause invalidanti della malattia.
- Svolgere attività diretta a promuovere, indirizzare e sostenere la ricerca scientifica e diffonderne i risultati; finanziare progetti di ricerca e di terapia genica anche mediante l'istituzione di borse di studio; sostenere, con qualsiasi mezzo, medici, biologici, ricercatori, per favorire lo studio e la conoscenza della malattia.
- Essere un valido aiuto e sostegno per i genitori nella gestione della malattia attraverso centri di ascolto e di informazioni sulle varie problematiche nella gestione della malattia.
- Collaborare con i centri universitari ed ospedalieri e con le autorità competenti nella gestione, nell'organizzazione e nel miglioramento sia dei servizi che delle strutture sia dell'assistenza sanitaria che sociale in favore delle persone affette da glicogenosi e delle loro famiglie.
- Fornire un supporto psicologico ed anche legale per affrontare le varie problematiche giuridico/amministrative collegate alla gestione della malattia e favorire il miglioramento dei servizi dell'assistenza sociosanitaria in favore dei malati di glicogenosi e delle loro famiglie.
- Sensibilizzare gli organismi istituzionali, politici, amministrativi e sanitari, gli organi di stampa ed i mass media, al fine di migliorare l'assistenza ai malati ed alle loro famiglie e garantire i loro diritti, rappresentando alle istituzioni quali sono le attese, le aspettative e le esigenze reali delle persone affette da tale patologia.

AIG - Associazione Italiana Glicogenosi Associazione di Volontariato **ONLUS** di Diritto

Via Roma 2/G 20090 Assago (MI)

Tel. +39 02 45703334

e-mail: info@aig-aig.it - web: www.aig-aig.it

C.C. Postale N° 38188207

Codice IBAN IT 72 C 05034 33542 000000031210 - Codice Fiscale: 97 187 130 154

PARTNER:









In riferimento al modello di rendiconto relativo al contributo 5 per mille – Anno finanziario 2020 – ci sono stati accreditati in data **29/10/2021 Euro 63.148,83**

Questa somma è stata utilizzata come segue:

Punto 2 del rendiconto- spese di funzionamento

- Complessivamente **Euro 15.800,00** per pagamento canone affitto e spese sede dell'Associazione in Assago, via Roma 2/G

Punto 4.4 del rendiconto - erogazioni a persone fisiche

- Complessivamente Euro 12.149,97 erogati al ricercatore Dott.ssa DORIANA TRIGGIANI con contratto di collaborazione a progetto presso ENEA, Centro Ricerche Casaccia, Unità Tecnica Biologia delle Radiazioni e della Salute dell'Uomo Laboratorio di Biotecnologie di Roma come da progetto "Biofarmaci di nuova generazione prodotti in pianta per la terapia della glicogenosi di tipo III".
- Complessivamente Euro 9.554,49 erogati al ricercatore Dott.ssa ROBERTA RESAZ con contratto di collaborazione a progetto presso il Laboratorio di Biologia Molecolare dell'Istituto Gaslini di Genova e presso Ospedale Policlinico San Martino di Genova come da progetto "Identificazione di nuovi prodotti terapeutici e possibili biomarcatori per il trattamento delle glicogenosi".
- Complessivamente Euro 5.692,00 erogati al ricercatore Dott.ssa MIRIAM SEMENTI con contratto di collaborazione a progetto presso l'IRCCS Ospedale Policlinico San Martino di Genova - come da progetto "Approcci terapeutici per il trattamento delle glicogenosi di tipo 1".
- Complessivamente Euro 3.311,36 erogati al ricercatore Dott. ALESSANDRO ROSSI con contratto di collaborazione a progetto presso il Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, Sezione di Pediatria, Università di Napoli Federico II come da progetto "Produzione endogena di glucosio nei pazienti affetti da glicogenosi di tipo 1° stimata tramite singola dose orale di isotopi stabili: uno studio pilota sui pazienti".
- Versamento di contributi (relativi ai contratti di collaborazione a progetto) complessivamente per **Euro 6.612,61**

La somma totale delle erogazioni sopracitate ammonta a Euro 37.320,43

AIG - Associazione Italiana Glicogenosi Associazione di Volontariato **ONLUS** di Diritto

Via Roma 2/G 20090 Assago (MI)

Tel. +39 02 45703334

e-mail: info@aig-aig.it - web: www.aig-aig.it

C.C. Postale N° 38188207

Codice IBAN IT 72 C 05034 33542 000000031210 - Codice Fiscale: 97 187 130 154

PARTNER:









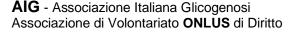
Punto 4.5 del rendiconto - altre spese per attivita' di interesse generale

- Complessivamente **Euro 10.028,40** per bonifici emessi alla Dott.ssa Elena Zanella per consulenza per lo sviluppo dell'organizzazione associativa.

Rufele Enth

Assago, 22 ottobre 2022

PARTNER:



Via Roma 2/G 20090 Assago (MI) Tel. +39 02 45703334

e-mail: info@aig-aig.it - web: www.aig-aig.it

C.C. Postale N° 38188207

Codice IBAN IT 72 C 05034 33542 000000031210 - Codice Fiscale: 97 187 130 154



