



BILANCIO DI MISSIONE AL 31/12/2019

Associazione Nazionale Atassia Telangiectasia Onlus

ASSOCIAZIONE
NAZIONALE
ATASSIA
TELANGIECTASIA



Carissimi,

Questo che ci sta lasciando è stato un anno molto ricco e pieno; tanti i nuovi soci, tante le famiglie che si sono unite a noi e tanti i gesti di generosità che abbiamo ricevuto. Il 2019 lo ricorderemo sicuramente per i primi progetti di ricerca completamente finanziati dalla nostra organizzazione e per il successo del nostro ormai epico “A-T Family Weekend”, che si riconferma come momento importante e indispensabile per l’incontro tra le famiglie ed i ragazzi e per gli aggiornamenti in campo medico scientifico. Con la speranza che il prossimo anno venturo sia altrettanto ricco e prospero, approfittiamo dell’occasione per ringraziarvi di cuore per il vostro sostegno e vi invitiamo, se lo vorrete, a continuare a seguirci e sostenerci nel nostro cammino.

Con profondo affetto e massima stima,

Il Presidente

Dr. Sara Biagiotti



Chi siamo

L'Associazione Nazionale Atassia Telangiectasia (ANAT) si è costituita per la ricerca, la prevenzione e la terapia dell'Atassia Telangiectasia (A-T), una malattia genetica rara dell'infanzia che causa progressiva disabilità e deficit immunitari che mettono a rischio la vita dei ragazzi.

L'associazione, inizialmente intitolata "Davide De Marini", è stata fondata nel 1994 a Fano dal papà di Davide, Alfredo, che ad oggi ne è il presidente onorario. Nel 2016 ha intrapreso una stretta e concreta collaborazione con le altre associazioni presenti sul territorio, «Gli Amici di Valentina» di Torino e l'«ex-Noi per Lorenzo» di Verona, per creare una rete nazionale tra famiglie, medici e centri di ricerca ed unire così gli sforzi a sostegno della ricerca sull'A-T. L'opera di riorganizzazione e rinnovamento iniziata al termine del 2016 ha portato a fine 2017 all'adozione della nuova denominazione sociale, alla modifica dello Statuto ed al rinnovo del Consiglio Direttivo. Ad oggi ne fanno parte ben undici famiglie sparse sul territorio nazionale e vanta tra i membri del Comitato Scientifico, gli studiosi più prestigiosi del campo.

Mission

L'associazione si propone di promuovere, progettare e gestire azioni in grado di migliorare la qualità della vita delle persone affette da atassia telangiectasia o sindrome di Louis Bar e delle altre malattie genetiche con forme patologiche simili.

Per il raggiungimento dello scopo sociale l'Associazione svolge le seguenti attività:

- Promuovere la ricerca scientifica, prevenzione e terapia della sindrome di Louis Bar e delle altre malattie genetiche con forme patologiche simili;
- Collaborare con altre associazioni, enti pubblici ed enti privati, i cui scopi siano di sostegno alla ricerca scientifica;
- Sensibilizzare l'opinione pubblica e le competenti Autorità per una migliore qualità di vita dei pazienti affetti da tale malattia e delle loro famiglie;
- Adoperarsi per il sostegno ai pazienti e alle loro famiglie attraverso il supporto psicologico ed economico, dove i casi lo prevedano ed i fondi lo consentano, anche tramite l'istituzione di borse lavoro per i ragazzi AT;
- Promuovere la socializzazione tra le famiglie ed i pazienti stessi anche attraverso l'istituzione della "Giornata delle famiglie" ed eventi dedicati;
- Favorire la creazione, lo sviluppo e la qualificazione di strutture idonee e spazi per la cura, la ricerca, la prevenzione sanitaria, tese al miglioramento delle condizioni di vita delle persone in difficoltà,
- Svolgere attività educative, formative, informative, rivolte alla cittadinanza, agli operatori sociali, ai volontari, alle famiglie ed al mondo della scuola.

Governance

Organi dell'associazione sono:

- l'assemblea generale dei soci;
- il consiglio direttivo;
- il comitato scientifico.

Consiglio Direttivo

Alfredo De Marini, Presidente Onorario
Biagiotti Sara, Presidente
Domenica Romeo, Vicepresidente
Francesco Sperandini, Tesoriere
Gianluca Micheletti, Segretario
Stefania Albani
Cristofer Cimino
Elena Consolini
Giuseppe Di Prisco
Valentina Galia
Sauro Tonucci
Maria Trifon

Comitato Scientifico

Prof. Alfredo Brusco, MD
Prof. Luciana Chessa, MD
Dr. Vincenzo Costanzo, MD
Prof. Mauro Magnani
Dr. Roberto Micheli
Prof. Vincenzo Leuzzi, MD
Prof. Claudio Pignata, MD
Dr. Annarosa Soresina
William Davis

Stakeholder

L'Associazione Nazionale A-T è un ente senza scopo di lucro – iscritta al Registro Regionale del Volontariato delle Marche con decreto n. DDS n. 2 del 29-02-2004 ex art. 6 della legge 266/91 e quindi ONLUS di diritto ai sensi dell'art. 10 del decreto legislativo N. 460/97 - che lavora ogni giorno per supportare le famiglie dei ragazzi affetti da Atassia Telangiectasia e/o patologie similari. Le famiglie affette da A-T sul territorio italiano sono circa una quarantina (secondo i dati in nostro possesso, ma il numero potrebbe essere sottostimato) ed altrettanti i ragazzi affetti. Al momento si conoscono un paio di famiglie affette da patologie analoghe quali Atassia con Aprassia Oculomotoria di tipo 1 e 4 (AOA1 e AOA4).

Valori di riferimento e impegni nei confronti degli stakeholder

L'associazione Associazione Nazionale A-T è impegnata nel sostenere:

- Ricerca scientifica: per arrivare ad una cura per questa malattia genetica rara;
- Prevenzione: per promuovere una diagnosi precoce e attendibile;
- Terapia: per richiedere strutture che concorrano fattivamente al miglioramento della qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie sia dal punto di vista sociale che sanitario;
- Informazione: per diffondere notizie e aggiornamenti alle famiglie con persone affette, sensibilizzare l'opinione pubblica sull'esistenza di questa malattia e dei problemi ad essa connessi.

Attività svolte nel 2019

L'anno associativo 2019 sarà ricordato per i primi progetti di ricerca finanziati a pieno titolo dalla nostra organizzazione. I primi "Anat Research Grant 2019", emanati a fine gennaio 2019 ed attentamente valutati dai membri del nostro Comitato Scientifico, hanno visto come vincitori due progetti di ricerca: il primo sulla "Terapia genica nella-AT", il cui scopo è quello di inserire una versione corretta del gene ATM mediante strategia lentivirale in cellule umane di pazienti A-T; mentre il secondo sul "Metabolismo della glutammina nelle cellule AT", che si propone di indagare il ruolo del metabolismo della glutammina nella fisiopatologia della AT. Entrambi i progetti hanno ricevuto un premio di 15,000€ ciascuno, che è risultato essere attivo per le istituzioni vincitrici da settembre 2019 con avvio delle attività di ricerca a novembre e dicembre, rispettivamente. Attendiamo fiduciosi i primi risultati di entrambi i progetti che si affacciano a due campi di ricerca piuttosto caldi: la *gene therapy* e il ruolo di amminoacidi chiave nel trattamento delle patologie neurodegenerative. Per quanto riguarda la ricerca scientifica, a fine ottobre ANAT ha inoltre partecipato alla Convention Telethon 2019 durante la quale ci siamo potuti confrontare con altre realtà (associazioni, enti e fondazioni) impegnate nel campo delle malattie rare ed essere aggiornati su tematiche d'avanguardia.

Per quanto riguarda, invece, l'impegno della nostra associazione nella promozione della salute psico-fisica dei nostri ragazzi, nel 2019 ANAT ha avviato il progetto "Sport per tutti", progetto che ha visto l'organizzazione di due attività in collaborazione con la Fondazione per lo Sport Silvia Rinaldi di Bologna: una invernale di sci adattato e una estiva di trekking accessibile, dove i nostri ragazzi hanno potuto testare l'utilizzo di dualsky, handbike, tandem e joelette. Altre attività sportive che hanno visto protagonista la nostra associazione sono state la partecipazione alla "Rimini Marathon 2019", evento che quest'anno ha visto la partecipazione alla gara di ben tre dei nostri ragazzi (grazie alla squadra di spingitori Amarcord di Rimini) e dell'intera associazione con uno stand informativo nel padiglione dedicato. Tra le attività di informazione/sensibilizzazione a carattere sportivo ricordiamo inoltre la ormai celeberrima partecipazione a "Fragolandia 2019" organizzata dagli amici della S.C. Lupatolina in collaborazione con l'Associazione Fragolicoltori Veronesi, manifestazione che vede la contemporanea organizzazione di due gare ciclistiche a carattere agonistico e di una bicicletata nei campi di fragole dedicata alle famiglie. Non sono inoltre mancati momenti ludico-culturali in cui abbiamo fatto sentire la nostra voce nei paesi e nel Paese: cominciando da spettacoli teatrali a tornei di burraco, svoltisi in tutto il territorio nazionale da Cattolica a Bergamo.

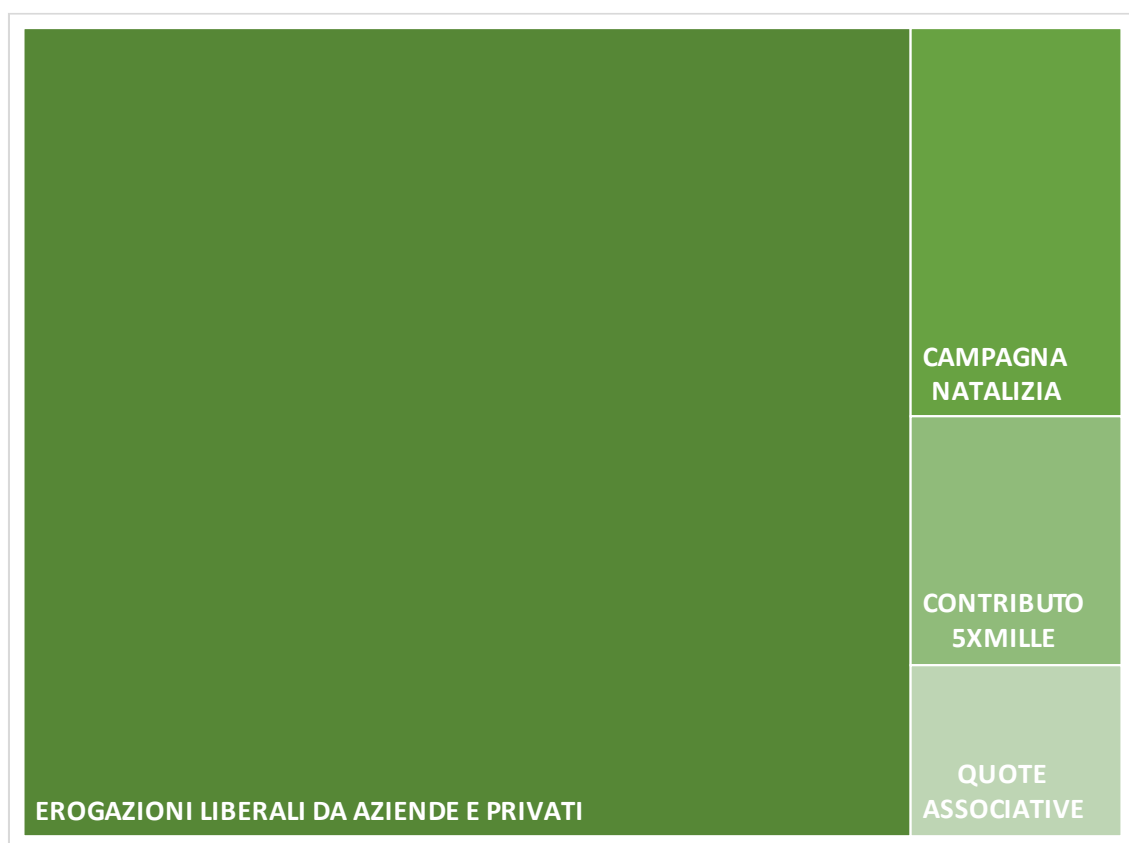
Ad inizio maggio, la nostra organizzazione ha infine partecipato alla conferenza stampa tenutasi nella sala stampa di Montecitorio per la presentazione di una proposta di legge in materia di diagnosi assistenza e cura delle immunodeficienze primitive (IP) in cui rientra l'AT: i cui punti chiave prevedono l'inserimento delle IP nei pannelli di diagnosi prenatale mediante screening metabolico e molecolare, l'aggiornamento del personale socio-sanitario e la predisposizione di reti integrate atte a garantire le prestazioni indispensabili per i pazienti, quali fisioterapia respiratoria, riabilitazione motoria, logopedia e terapia sostitutiva con immunoglobuline.

Dulcis in fundo, ricordiamo l'ormai celeberrimo appuntamento di fine settembre con il nostro AT Family Weekend, momento in cui tutte le famiglie con i loro ragazzi possono giungere da tutte le parti di Italia per passare felici momenti di condivisione ed essere aggiornati sulle maggiori novità nel campo medico-scientifico. Il meeting del 2019 è stato caratterizzato dall'incontro con alcune delle aziende che hanno recentemente proposto trattamenti farmacologici o dispositivi medico-ausiliari atti a migliorare i sintomi neurologici e le performance motorie dei nostri ragazzi. A breve verranno comunicate alcune informazioni in anteprima per l'evento del 2020.

Bilancio di esercizio

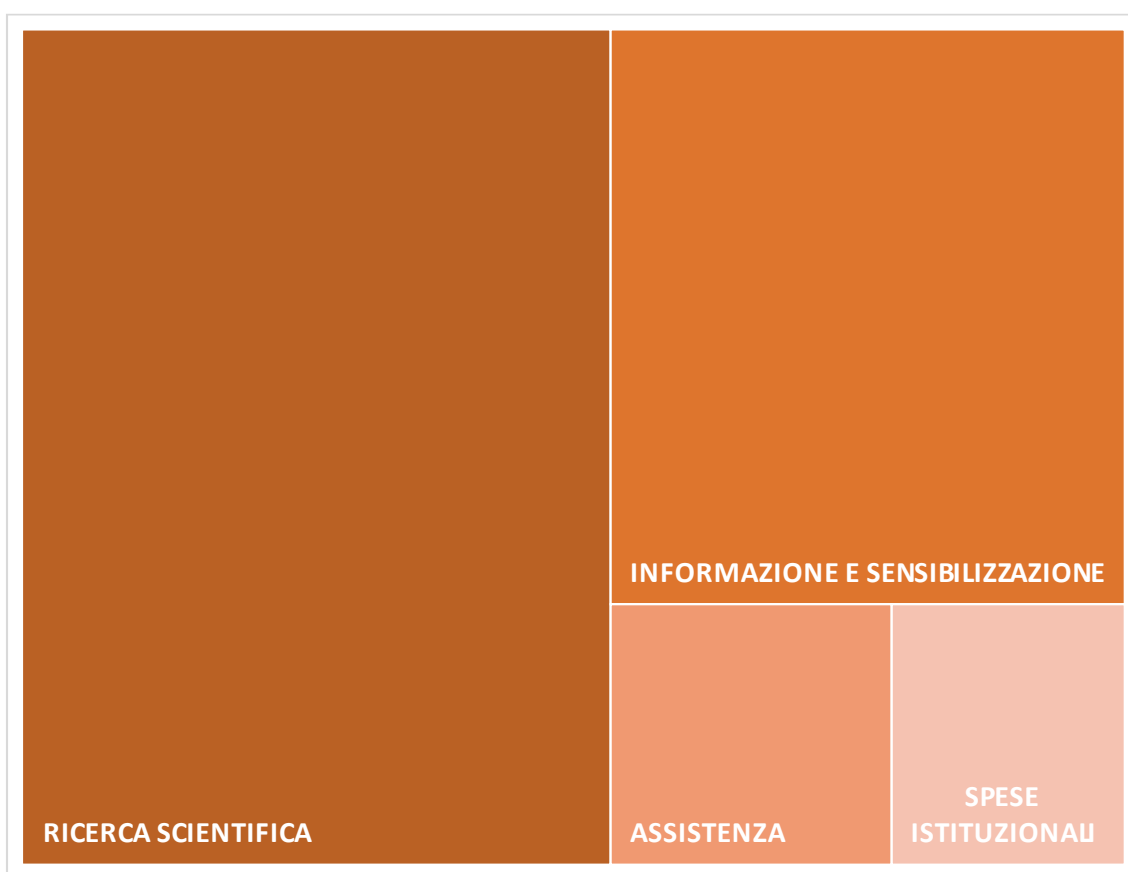
Tutte le attività sopradescritte sono state possibili grazie alle cospicue entrate percepite nell'anno di esercizio 2019, entrate che sono ammontate ad un totale di 91265€. La maggior parte delle entrate sono pervenute da donazioni di aziende (citate tra gli sponsor a fine pagina) e da privati (per un totale di oltre 73797€), seguite dai contributi pervenuti in occasione della campagna natalizia che ha previsto la distribuzione di calendari e braccialetti (realizzati grazie alla collaborazione con la ditta Marlù Gioielli), dai contributi statali ricevuti in occasione della campagna del 5x1000 ed infine dagli incassi delle quote associative. Il riepilogo delle maggiori entrate è riportato nella tabella e nel grafico sottostanti.

ENTRATE 2019	
EROGAZIONI LIBERALI DA AZIENDE E PRIVATI	73797
CAMPAGNA NATALIZIA	8408
CONTRIBUTO 5XMILLE	5347
QUOTE ASSOCIATIVE	3713
TOT.	91265



Per quanto riguarda, invece, le uscite 2019, queste sono già state in parte descritte nel paragrafo sulle attività svolte; vengono comunque riportate in maniera riepilogativa nella tabella e nel grafico sottostanti. L'ammontare totale delle uscite è stato di 56249€ suddivise nei grandi capitoli di spesa riportati in colonna 1. Il capitolo di spesa per la ricerca scientifica si riferisce ai premi di ricerca erogati a luglio 2019, il capitolo di spesa sulla informazione e sensibilizzazione si riferisce a tutte le manifestazioni scientifico-divulgative organizzate nell'anno conclusosi (tra cui il convegno medico-scientifico annuale in occasione dell'A-T Family Weekend e tutte le attività ludico-sportive organizzate nell'anno di esercizio); infine, degne di nota le spese per i contributi assistenziali erogati alle famiglie in situazioni di momentanea difficoltà. Tra le spese istituzionali rientrano la stampa dei materiali informativi, la manutenzione del sito internet, il mantenimento della sede legale (utenze acqua luce e gas), i servizi di spedizione, etc. Il Consiglio Direttivo e il Comitato Scientifico non hanno percepito alcuna remunerazione se non il rimborso delle eventuali spese vive per trasferte e spostamenti.

USCITE 2019	
RICERCA SCIENTIFICA	30000€
INFORMAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE	18015€
ASSISTENZA ALLE FAMIGLIE	4500€
SPESE ISTITUZIONALI	3734€
TOT.	56249



Tutto questo è stato possibile grazie al supporto dei nostri partner aziendali e dei nostri sostenitori:

MILESTONE



M A R L Ù
GIOIELLI



GREIF

Olip
Italia

LabTech

L'Associazione Nazionale A-T ringrazia le aziende e tutti sostenitori privati (sarebbe purtroppo impossibile citarli tutti) che hanno sostenuto la raccolta fondi 2019 e tutti i soci che hanno creduto in noi accordandoci la propria fiducia ed il proprio sostegno.

G R A Z I E e Arrivederci al Prossimo Anno!