

## RELAZIONE ILLUSTRATIVA UTILIZZO FONDI DEL 5 PER MILLE RELATIVI ALL'ANNO FINANZIARIO 2020

La presente relazione illustrativa fornisce le informazioni relative al rendiconto del contributo del 5 per mille per l'anno finanziario 2020, per complessivi Euro 322.811,04.

### Presentazione dell'Associazione A.M.I.C.I. ETS

A.M.I.C.I. ETS, Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino (Colite Ulcerosa e Malattia di Crohn) (<https://amicitalia.eu>), riunisce le persone affette da Colite Ulcerosa e da Malattia di Crohn, i loro familiari e tutti coloro che condividono il valore della salute e il vincolo di solidarietà sociale. L'Associazione ha sede a Milano in via Bruschetti 16 ed è costituita in forma di ETS, Ente del Terzo Settore.

L'associazione non ha fini di lucro ed esercita esclusivamente attività di interesse generale per il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, aventi ad oggetto interventi e servizi sociali, nonché prestazioni socio-sanitarie, in conformità alle previsioni di cui all'art.5, comma 1, lettere a) e c) del D. Lgs. 117/2017 ed alle norme ivi richiamate.

In particolare, l'Associazione si propone di affrontare i problemi sociosanitari posti dalle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (cosiddette MICI) e si avvale della consulenza e della collaborazione di un comitato di professionisti dedicati per gli aspetti di carattere medico-scientifico. I pazienti che soffrono di MICI sono oltre 250.000 in Italia e 5 milioni in tutto il mondo: i sintomi di queste patologie – tra le quali la malattia di Crohn (MC) e la Colite ulcerosa (CU) - sono simili, sebbene i tratti dell'apparato gastrointestinale coinvolti siano parzialmente differenti (la Colite Ulcerosa localizzata esclusivamente al colon è tipicamente caratterizzata dalla presenza di diarrea con sangue nelle feci o rettorragia, mentre nella Malattia di Crohn i sintomi più frequenti sono il dolore addominale associato alla diarrea spesso senza sangue e dimagrimento). Il decorso di entrambe le malattie è tipicamente cronico ricorrente, ossia caratterizzato dall'alternarsi di fasi di remissione e periodi di riacutizzazione. Le cause che portano all'insorgenza delle MICI sono ancora sconosciute, è noto tuttavia che sono delle patologie croniche immuno-mediate che presentano alla base un'alterazione di fattori genetici e immunologici su cui interagiscono alcuni fattori ambientali.

A.M.I.C.I. ETS si è impegnata nel tentativo di fornire sostegno ma anche supporto concreto ai pazienti, attraverso progetti di supporto psicologico gratuito via web, oltre che in alcuni centri ospedalieri italiani, campagne di sensibilizzazione, come "Invisible Body Disabilities", realizzate per infrangere il muro di silenzio attorno ai pazienti affetti da MICI, sensibilizzando al contempo su tematiche meno riconosciute. Attraverso un metodo di lavoro innovativo che promuove attività di confronto con i principali attori dello scenario sanitario, istituzionale, partendo dall'esperienza dei pazienti, si fa portavoce dei reali bisogni del cittadino affetto da Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino.

In tali ambiti molte sono le attività di ricerca promosse da AMICI, "AMICI We Care" sulla qualità di cura dal punto di vista del paziente e del medico e l'indagine, e "Il burden economico delle MICI in Italia", sull'impatto sociale e sull'impatto economico a carico dei pazienti, determinato dalle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino. In ossequio ai suddetti scopi, l'Associazione ritiene di grande rilevanza sviluppare, tra l'altro, l'approfondimento delle più attuali, e sempre più complesse, terapie strategiche per la cura e la prevenzione delle malattie infiammatorie dell'intestino (con particolare riferimento all'ambito pediatrico), nonché per lo studio della predisposizione genetica nella malattia di Crohn e nella colite ulcerosa, al fine di poter pervenire ad una diagnosi precoce e migliorare in tal modo l'intervento terapeutico ed assistenziale nei confronti dei malati. In questo contesto ha assunto rilievo operativo anche la promozione ed il sostegno di iniziative di ricerca

#### A.M.I.C.I. ETS

**Sede:** via G. Bruschetti, 16 - 20125 Milano | **Tel:** 02 83413346 | **Fax:** 02 89070513 | **Codice Fiscale:** 97091710588

**Email:** [info@amicitalia.net](mailto:info@amicitalia.net) – [postmaster@pec.amicitalia.org](mailto:postmaster@pec.amicitalia.org) | **Web:** [www.amicitalia.net](http://www.amicitalia.net)

**Iban:** IT88 J030 6909 6061 0000 0016 477 - INTESA SANPAOLO S.p.A – piazza P. Ferrari, 10 – 20121 Milano

scientificamente volte ad acquisire nuove conoscenze per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino e, di conseguenza, per la riduzione del loro impatto sociale. A tal fine AMICI ETS ha partecipato nel 2015, in qualità di fondatore, alla costituzione della Fondazione A.M.I.C.I. ITALIA Onlus per promuovere, sostenere e finanziare la ricerca indipendente e l'innovazione sulle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino.

In collaborazione con il Centro di Ricerca EngageMinds Hub dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e con l'Istituto Superiore di Sanità, l'Associazione ha presentato le "Raccomandazioni per la promozione dell'Engagement e la presa in carico dei bisogni psico-socio-assistenziali delle persone con MICI", frutto di uno spazio di confronto creato con la "Consensus Conference per la definizione di raccomandazioni per la promozione dell'engagement e la presa in carico dei bisogni psico-socio-assistenziali delle persone con MICI" tra esperti provenienti da diversi mondi professionali, istituzionali e associativi. I risultati di tutte queste iniziative sono stati riconosciuti dal Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, con la medaglia d'oro al merito della sanità pubblica, concessa in data 1 Agosto 2016, e due medaglie di rappresentanza concesse per le iniziative organizzate in occasione della Giornata Mondiale delle MICI del 2018 e del 2020.

A.M.I.C.I. ETS aderisce ad EFCCA, la Federazione Europea delle associazioni nazionali che si occupano di Crohn e Colite Ulcerosa che rappresenta 46 organizzazioni di pazienti nel mondo, con circa 100.000 iscritti e più di 4 milioni di persone rappresentate ([www.efcca.org](http://www.efcca.org)).

## Attività concretamente svolte con il contributo 5x1000 dell'anno finanziario 2020.

Nel periodo compreso tra il 1° novembre 2021 ed il 31 ottobre 2022, periodo al quale si riferisce la presente relazione, sono state organizzate una serie di attività, basandosi sulla penetrante presenza sul territorio nazionale, sui rapporti con i medici e sull'appoggio delle sezioni regionali, tenendo conto della cautela necessaria per contenere la diffusione del virus Covid-19 e la conseguente ripresa della normalità.

I fondi ricevuti per l'anno finanziario 2020, pari a complessivi Euro 322.811,04, sono stati integralmente utilizzati per la realizzazione degli scopi sociali ed, in particolare, per fornire prestazioni di assistenza sociale e socio sanitaria a favore delle persone affette da malattie infiammatorie croniche dell'intestino.

### **Macrovoce 1 – Risorse umane**

Relativamente alle spese delle risorse umane per complessivi Euro 193.851,91, l'importo di Euro 192.201,91 è stato utilizzato per il pagamento degli stipendi, dei contributi INPS e delle ritenute IRPEF relative al personale dipendente e assimilato dell'Associazione.

Lo staff dell'Associazione è composto da un direttore generale, un vicedirettore, un direttore esecutivo ed una responsabile della sede sociale di Milano, tutti assunti in forza con contratto di lavoro dipendente, settore commercio e terziario. La responsabile della sede di Milano è assunta con la qualifica di impiegata di 3° livello; il vicedirettore ed il direttore esecutivo sono assunti con la qualifica di impiegati di 1° livello, mentre il direttore generale è assunto con la qualifica di quadro di livello Q.

Nel mese di luglio 2022 è stata inserita nello staff una nuova risorsa a supporto della gestione della segreteria associativa, con contratto di collaborazione.

Il Direttore Generale è un esecutore delle decisioni del Consiglio Nazionale dell'Associazione (Organo direttivo), interpretandole ed operando le opportune scelte di concerto col Direttore Esecutivo, trasmettendole agli organi subordinati e controllandone la puntuale esecuzione; il tutto sotto la direzione e la vigilanza delle cariche sociali dell'Associazione. Ha la responsabilità di coordinare e ottimizzare di tutte le attività operative e progettuali dell'Associazione per renderle più efficaci e funzionali agli scopi istituzionali ed agli obiettivi dell'Associazione.

### **A.M.I.C.I. ETS**

**Sede:** via G. Bruschetti, 16 - 20125 Milano | **Tel:** 02 83413346 | **Fax:** 02 89070513 | **Codice Fiscale:** 97091710588  
**Email:** [info@amiciitalia.net](mailto:info@amiciitalia.net) – [postmaster@pec.amiciitalia.org](mailto:postmaster@pec.amiciitalia.org) | **Web:** [www.amiciitalia.net](http://www.amiciitalia.net)  
**Iban:** IT88 J030 6909 6061 0000 0016 477 - INTESA SANPAOLO S.p.A – piazza P. Ferrari, 10 – 20121 Milano

Ha la responsabilità nella conduzione dell'Associazione e cura i rapporti con gli Stakeholders. Collabora con il Presidente ed il Direttore Esecutivo nella realizzazione delle attività, e si interfaccia con il Comitato Medico Scientifico al fine di facilitarne il lavoro.

Il Direttore Esecutivo contribuisce a dare continuità e sviluppare i rapporti con partner (istituzioni di riferimento, società civile, donatori, ecc.) attraverso un attivo networking e la partecipazione ad attività di coordinamento e dialogo su temi di interesse per l'Associazione. Monitora i progetti, nel raggiungimento degli obiettivi e dei risultati attesi entro il periodo previsto. Elabora e consegna nei tempi stabiliti proposte progettuali, rapporti operativi e finanziari e altri documenti prioritari, anche finalizzati alla gestione amministrativa e del personale dell'Associazione.

Il Vicedirettore si occupa di sostituire il Direttore Generale in tutte le occasioni questo non riesce ad intervenire. Fornisce consulenza legale sui contratti siglati dall'associazione e su aspetti relativi ai soci. Si occupa, inoltre, della predisposizione, laddove necessario, di dichiarazioni da inserire nei comunicati stampa, dei rapporti con la Stampa per la diffusione dei comunicati istituzionali, e della predisposizione del materiale operativo per l'attività e gli incontri del Consiglio Nazionale.

La responsabile della sede di Milano pianifica, verifica e gestisce le attività di logistica, risponde ai soci che contattano l'Associazione, verifica l'aggiornamento del database e delle donazioni, coordina e armonizza tutte le attività dell'Associazione mirando all'eccellenza organizzativa attraverso istituzione/miglioramento delle procedure interne.

L'importo di Euro 1.650 è stato utilizzato per il pagamento delle spese di viaggio del personale sostenute per l'esecuzione delle attività dell'Associazione.

### **Macrovoce 2 – Spese di funzionamento**

Relativamente alle spese di funzionamento, l'importo complessivo di Euro 13.768,61 è stato così utilizzato:

- quanto ad Euro 4.128,00 per spese di elettricità relative alla sede di Milano;
- quanto ad Euro 3.621,48 per spese postali e affrancatura;
- quanto ad Euro 3.930,00 per spese di assicurazione della sede sociale e delle attività del personale;
- quanto ad Euro 2.089,13 per l'abbonamento ad una piattaforma di voto utilizzata in occasione delle Assemblee dei soci e delle riunioni del Consiglio Nazionale, il cui utilizzo si è reso necessario a causa delle limitazioni per le riunioni in presenza imposte dalla pandemia.

### **Macrovoce 3 – Spese per acquisto di beni e servizi**

L'importo complessivo di Euro 41.435,48, relativo alle spese per l'acquisto di beni e servizi, è stato utilizzato come di seguito indicato.

L'importo di Euro 11.773,00 è stato utilizzato per la gestione della privacy e della sicurezza dei dati. In particolare, questo costo si è reso necessario per le seguenti attività:

- consulenza e informazione relative agli obblighi derivanti dalla normativa applicabile in materia di protezione dei dati personali;
- controllo sulla corretta applicazione della normativa applicabile in materia di protezione dei dati personali da parte dell'Associazione;
- sensibilizzazione e formazione del personale e dei volontari dell'Associazione che trattano a qualsiasi titolo dati personali, nonché attribuzione corretta di ruoli e responsabilità;
- verifica delle modalità con cui A.M.I.C.I. ETS conduce la Valutazione di Impatto sulla Protezione dei Dati di cui all'art. 35 del GDPR;
- cooperazione e comunicazione istituzionale con l'Autorità Garante per la Protezione dei Dati Personali, nonché con ogni altra Autorità Garante europea;

#### **A.M.I.C.I. ETS**

**Sede:** via G. Bruschetti, 16 - 20125 Milano | **Tel:** 02 83413346 | **Fax:** 02 89070513 | **Codice Fiscale:** 97091710588

**Email:** info@amicitalia.net – postmaster@pec.amicitalia.org | **Web:** www.amicitalia.net

**Iban:** IT88 J030 6909 6061 0000 0016 477 - INTESA SANPAOLO S.p.A – piazza P. Ferrari, 10 – 20121 Milano

- gestione dell'istituto della consultazione preventiva dell'Autorità Garante laddove necessario.

L'importo di Euro 1.662,86 è stato utilizzato per la realizzazione di materiale di comunicazione rivolta ai pazienti e soci dell'associazione.

L'importo di Euro 6.412,80 è stato impiegato per il servizio di consulenza fiscale e contabile, mentre Euro 3.348,68 sono stati utilizzati per il servizio di consulenza del lavoro, ed Euro 8.000,00 sono stati impiegati per un servizio di consulenza giuridica per i soci dell'Associazione riguardante l'invalidità civile e la legge 104, i problemi lavorativi in rapporto alle agevolazioni per le categorie protette, e per l'assistenza nella gestione di pratiche INPS. Include, inoltre, anche le prestazioni di una professionista che si occupa della realizzazione delle grafiche dell'Associazione, dei materiali che vanno in stampa, incluso il periodico InformAMICI.

L'importo di euro 7.038,14 sono stati utilizzati per la realizzazione di gadget che vengono donati ai soci e ai pazienti che partecipano agli incontri e all'attività dell'Associazione. In particolare, è stata realizzata la nuova Maglietta realizzata con il contributo dei soci e di tutte le persone affette da malattie infiammatorie croniche dell'intestino, che hanno scelto la nuova grafica. Con il contributo dei pazienti è stato realizzato un simbolo che permette a tutti i pazienti di riconoscersi tra di loro, anche senza dichiarare di avere una malattia cronica. Indossando tale maglietta il paziente diventa promotore dei valori che sono alla base dell'attività dell'Associazione A.M.I.C.I. nella lotta contro le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, scegliendo in tal modo di essere un ambasciatore in rappresentanza dei diritti delle persone che convivono quotidianamente con la Malattia di Crohn e la Colite Ulcerosa.

Infine, Euro 3.200,00 sono stati utilizzati per il versamento delle ritenute IRPEF sul lavoro autonomo utilizzato.

#### Macrovoce 4 – Spese per attività di interesse generale dell'Ente

##### **4.3 Erogazioni ad Enti Terzi.**

Per quanto riguarda le spese per attività di interesse generale dell'ente, Euro 44.500,00 sono stati destinati ad erogazioni ad Enti Terzi.

Di questi, Euro 36.500,00 sono stati impiegati per il supporto di attività di ricerca della Fondazione A.M.I.C.I. Italia ONLUS con l'obiettivo di finanziare progetti di ricerca indipendente.

Ad agosto 2020, infatti, la Fondazione A.M.I.C.I. Italia ONLUS aveva aperto il bando di ricerca 2020, la cui prima fase si è conclusa il 15 ottobre 2022 raccogliendo diverse richieste di adesione, riconducibili a tre macroaree di ricerca:

- Microbiota e MICI.
- Ruolo dell'attività fisica nei pazienti con MICI: prevenzione della riacutizzazione, impatto sulla terapia medica e chirurgica.
- Ottimizzazione della terapia con biologici / marcatori non invasivi di infiammazione intestinale nel monitoraggio delle MICI.
- Nutrizione e outcome di malattia nelle MICI.
- Fattori predittivi di decorso.

Dopo due fasi di selezione, la commissione composta da 6 componenti del Comitato Scientifico della Fondazione e dal vicepresidente della Fondazione, aveva selezionato il progetto vincitore "The gut virome as a trigger for IBD: from metagenomics to pathogenesis" presentato dalla Dott.ssa Federica Ungaro dell'Istituto Clinico Humanitas, che si è aggiudicata un assegno di ricerca per gli anni 2020-2022 del valore di 50.000,00 euro lordi.

Quanto ad Euro 3.000,00 sono stati utilizzati per sostenere le spese di viaggio, vitto e alloggio per una bambina marocchina affetta da malattia di Crohn, e della madre, che necessitava di cure che non era possibile

#### **A.M.I.C.I. ETS**

**Sede:** via G. Bruschetti, 16 - 20125 Milano | **Tel:** 02 83413346 | **Fax:** 02 89070513 | **Codice Fiscale:** 97091710588

**Email:** info@amiciitalia.net – postmaster@pec.amiciitalia.org | **Web:** www.amiciitalia.net

**Iban:** IT88 J030 6909 6061 0000 0016 477 - INTESA SANPAOLO S.p.A – piazza P. Ferrari, 10 – 20121 Milano

garantire nel paese di origine. La piccola paziente è stata presa in carico dall'ospedale Sant'Orsola di Bologna e dall'equipe chirurgica guidata dal prof. Gilberto Poggioli.

Infine, in considerazione dell'emergenza che si è venuta a determinare in Ucraina a causa della guerra in corso, è stata raccolta una richiesta di aiuto da parte dell'Associazione delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino Ucraina, che aderisce a EFCCA, European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations, ed è stato attivato un fondo di emergenza che è servito per l'acquisto di farmaci specifici per i pazienti con Malattia di Crohn e Colite Ulcerosa. A.M.I.C.I. ETS ha manifestato l'interesse a sostenere questa raccolta fondi per le prime necessità con una donazione di Euro 5.000,00.

#### **4.5 Altre spese per attività di interesse generale.**

Per quanto riguarda le altre spese di interesse generale, l'importo complessivo di Euro 29.225,04 è stato impiegato come di seguito indicato.

Quanto ad Euro 12.503,20 per la realizzazione di opuscoli informativi dedicati ai pazienti che sono stati distribuiti agli incontri e nelle strutture di cura con i quali l'Associazione collabora. Una parte di tale somma è stata utilizzata per la rilevazione ed analisi dei dati che sono necessari a raccogliere l'opinione della base associativa e presentare le istanze ai decisori.

Quanto ad Euro 5.721,00 sono stati impiegati per organizzare gli incontri tra i medici ed i pazienti nel territorio, per informare i pazienti e per indirizzarli ai migliori centri di cura in Italia con i quali l'associazione collabora.

Quanto ad Euro 2.440,00 sono stati impiegati per la manutenzione di una piattaforma software utilizzata a supporto del Registro Nazionale IBD Pediatriche della Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica (SIGENP). Obiettivo della piattaforma è il monitoraggio retrospettivo, prospettico ed epidemiologico delle MICI in età pediatrica (0-16) ed il suo aggiornamento periodico attraverso il follow-up annuale dei pazienti. Il Registro deve tendere all'obiettivo, che si è prefisso, di inserimento di un adeguato numero di malati affetti da IBD, con un target minimo stimato in 2.000 malati.

Quanto ad Euro 4.567,84 sono stati utilizzati per sostenere parte dei costi necessari al progetto AMICI Summercamp. L'Associazione sostiene e supporta, infatti, la crescita del gruppo AMICI Young al fine di creare progettualità ed interventi assistenziali più in sintonia con il mondo degli adolescenti. Il Piano Nazionale Cronicità identifica come criticità in ambito pediatrico le problematiche legate all'integrazione sociale in generale, a quella scolastica e a quella relativa alle attività sportive, ma anche la mancanza di una rete organizzativa definita tra assistenza primaria (PLS) e secondaria (centri specialistici), mancanza di indicazioni chiare sul processo di "transizione" tra l'età pediatrica e l'età adulta e sull'età in cui tale transizione debba essere effettuata

Il Ministero della Salute tra gli obiettivi specifici ha inserito, quindi, il miglioramento dell'informazione su aspetti clinici e terapeutici della patologia nell'ambito sociale (scuola, circoli sportivi), per una migliore comprensione delle esigenze del bambino con MICI, fornendo come indicatori l'attuazione di programmi regionali basati su incontri a cadenza annuale presso le strutture scolastiche con il personale sanitario e la definizione di protocolli per migliorare il processo di transizione e di inclusione e integrazione sociale.

Infine, Euro 4.023,00 sono stati utilizzati per impostare un progetto di Teleassistenza. Tale progetto si colloca in una proiezione "futuristica" della sanità nell'era della rivoluzione tecnologica, grazie all'utilizzo di dispositivi di monitoraggio indossabili (i famosi "wearable"), installati ad esempio su speciali magliette, al fine di comunicare i dati sanitari dei pazienti in tempo reale ai medici.

Per le patologie croniche non in fase attiva si potrà dialogare a distanza via web con il proprio medico, che prescriverà farmaci destinati a essere direttamente inviati a casa. Mentre per problemi più seri si dovrà andare

#### **A.M.I.C.I. ETS**

**Sede:** via G. Bruschetti, 16 - 20125 Milano | **Tel:** 02 83413346 | **Fax:** 02 89070513 | **Codice Fiscale:** 97091710588

**Email:** info@amiciitalia.net – postmaster@pec.amiciitalia.org | **Web:** www.amiciitalia.net

**Iban:** IT88 J030 6909 6061 0000 0016 477 - INTESA SANPAOLO S.p.A – piazza P. Ferrari, 10 – 20121 Milano

in piccole strutture specializzate, che potrenno sostituire i grandi ospedali. Una rapida “scansione” del paziente con la tecnologia più avanzata fornirà ai medici tutti i dettagli sulle funzioni metaboliche combinando radiologia, risonanza magnetica e spettrografia, e senza più biopsie.

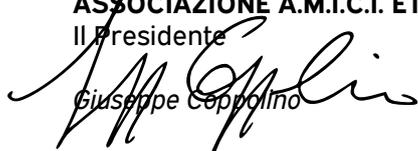
La maggior parte di queste tecnologie sono in fase avanzata di sviluppo, e la gestione digitale dei big data raccolti attraverso i dispositivi di monitoraggio “wearable” è già realtà.

A tal fine sarà utile creare un patrimonio, integrato e interoperabile, basato su di un sistema di registrazioni di dati sanitari che permettano lo sviluppo di App centrate sui pazienti e i possibili fornitori di assistenza in modo che le informazioni sanitarie siano integrate e rese disponibili agli operatori.

Milano, lì 25 novembre 2022

**ASSOCIAZIONE A.M.I.C.I. ETS**

Il Presidente

  
Giuseppe Ceppolino