

RELAZIONE ILLUSTRATIVA UTILIZZO FONDI ACCANTONATI DEL 5 PER MILLE RELATIVI ALL'ANNO FINANZIARIO 2019

La presente relazione illustrativa fornisce le informazioni relative al rendiconto dell'accantonamento del contributo del 5 per mille operato per l'anno finanziario 2019, per euro 183.186,57.

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://amiciitalia.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 sociosanitarie, 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@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

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).

Attività concretamente svolte con l'accantonamento del contributo 5x1000 dell'anno finanziario 2019.

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 accantonati per l'anno finanziario 2019, pari ad Euro 183.186,57, 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 2 – Spese di funzionamento

Relativamente alle spese di funzionamento, l'importo complessivo di 19.856,03 € è stato così utilizzato:

- quanto ad Euro 19.253,42 per il pagamento delle spese condominiali dell'immobile di proprietà in Milano, sede dell'Associazione;
- quanto ad Euro 602,61 per spese di elettricità relative alla stessa sede di Milano.

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 32.800,00 sono stati destinati ad erogazioni ad Enti Terzi. Di questi, Euro 25.000,00 sono stati impiegati per il supporto di attività di ricerca della Fondazione A.M.I.C.I. Italia ONLUS, in particolare per sostenere 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. Eseguendo la trascrittomiche e la metatrascrittomiche su specifiche popolazioni cellulari (SCp) isolate

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

da mucosa intestinale derivate da giovani pazienti affetti da MICI con diagnosi precoce e naïve al trattamento, lo studio si propone di profilare ogni tipo di cellule della mucosa intestinale per una particolare composizione molecolare, dove trascrittoma e viroma umani saranno rappresentati come entità interagenti che possono influenzare la risposta immunitaria durante l'inizio precoce dell'IBD. Ciò sarà clinicamente rilevante per lo sviluppo di specifici siRNA o farmaci antivirali che inibiscono direttamente e specificamente le fasi iniziali dell'infiammazione, evitando così i trattamenti immunosoppressivi attualmente utilizzati. L'Associazione sostiene questo studio perché ritiene di grande rilevanza sviluppare, tra l'altro, l'approfondimento delle più attuali, e sempre più complesse, terapie strategiche per la cura e la diagnosi precoce delle malattie infiammatorie croniche 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 giungere ad una diagnosi precoce e migliorare in tal modo l'intervento terapeutico ed assistenziale nei confronti dei malati.

In questo contesto assume, dunque, rilievo operativo anche la promozione ed il sostegno ad iniziative di ricerca scientifica, volte ad acquisire nuove conoscenze per la diagnosi e la cura delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino e, di conseguenza, per la riduzione del loro impatto sociale. La gestione clinica delle MICI e le sue implicazioni socio-sanitarie sono, infatti, fortemente condizionate dai molti aspetti della malattia che ancora non si conoscono e che condizionano l'incisività degli interventi socio-sanitari a favore dei malati.

Ulteriori Euro 7.800,00 sono stati erogati all'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo per garantire un supporto psicologico gratuito ai pazienti affetti da Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino afferenti al centro di cura. In particolare, con il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, attivato nel 2016 presso l'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo, è stato possibile poter rispondere all'esigenza di offrire ai pazienti una totale presa in carico sia dal punto di vista clinico che umano e di garantire una continuità assistenziale. In questo percorso, uno degli obiettivi è stato quello di integrare all'equipe medico/infermieristico la figura dello psicologo, come ormai comunemente riconosciuta dal SSN, che in modo sinergico alle altre figure professionali risponde ai complessi bisogni di salute del soggetto con patologia infiammatoria cronica intestinale.

4.5 Altre spese per attività di interesse generale.

Per quanto riguarda le altre spese di interesse generale, l'importo complessivo di 130.530,54 € è stato impiegato come di seguito indicato.

Quanto ad Euro 22.510,77 è stato utilizzato per la realizzazione di InformAMICI. Si tratta del periodico dell'associazione, l'unico giornale interamente dedicato alle MICI in Italia, stampato in ottomila copie, inviato ai soci dell'associazione, ai medici e ad esponenti delle Istituzioni. I costi di realizzazione e di spedizione del giornale sono tutti a carico dell'associazione.

Quanto ad Euro 47.990,42 è stato utilizzato per la realizzazione della Giornata Mondiale delle MICI 2022, in linea con il piano strategico EFCCA, European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations; il tema della Giornata Mondiale è stato IBD & Life Cycles (MICI e ciclo della vita).

Si evidenzia che 3,4 milioni di persone in Europa, tra cui oltre 250.000 in Italia, vivono con la Malattia di Crohn o la Colite Ulcerosa, note anche come Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino (Inflammatory Bowel Disease, IBD in inglese). Molte malattie della nostra epoca sono legate eziologicamente anche a un eccesso di stress, spesso connesso all'organizzazione della società moderna.

Con lo slogan "Le MICI non hanno età" si voleva evidenziare l'impatto delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, in particolar modo sulle persone anziane. Questo gruppo di pazienti è stato spesso poco rappresentato anche se l'incidenza e la prevalenza delle MICI nelle persone più anziane è in aumento. Si stima che nel prossimo decennio i pazienti più anziani con MICI rappresenteranno più di un terzo di tutti i pazienti. Tuttavia, ci sono poche prove scientifiche per capire come la Malattia Infiammatoria Cronica dell'Intestino influisca con esiti negativi sulla salute o sulla qualità della vita per questa tipologia di paziente.

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

Comuni comorbidità, in particolare tumori maligni e maggiore predisposizione alle infezioni, possono rendere i pazienti anziani più vulnerabili alle complicanze dell'immunosoppressione; il ricorso alla chirurgia nelle popolazioni anziane può essere associato ad alto rischio a causa dell'elevata comorbidità; va notato che la maggior parte dei dati clinici per informare queste pratiche si basa su dati osservativi o prove indirette perché i pazienti anziani con MICI comprendono una percentuale molto piccola di partecipanti arruolati in studi clinici su MICI o iniziative di farmacovigilanza a lungo termine.

La Giornata Mondiale si è svolta a Palermo; l'evento ha ottenuto, oltre al Patrocinio di EFCCA, European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations, anche dell'Assessorato alla Salute Regione Sicilia, Comune di Palermo, IG-IBD (Italian Group for the study of Inflammatory Bowel Disease), SIGENP (Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica), FNOPI (Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche), FIASO (Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere), nonché la Medaglia di rappresentanza del presidente della Repubblica Sergio Mattarella.

La formula degli incontri di presenza trasmessi anche in streaming, già sperimentata con successo negli ultimi anni, è stata riproposta: pertanto l'incontro, è stato anche trasmesso in diretta streaming in contemporanea su quattro canali social di AMICI: Facebook, YouTube, LinkedIn e Twitter. Le 3 dirette, distribuite in 3 sessioni, hanno raggiunto, ad oggi, più di 15.000 visualizzazioni (39.000 se si considerano il video di lancio e il video finale di sintesi), per un totale di 7.40 ore di trasmissione con il coinvolgimento di 50 relatori e moderatori.

Nel corso della Giornata Mondiale è stato affrontato anche il tema della corretta alimentazione, tema molto importante per i pazienti affetti da Malattia di Crohn e Colite Ulcerosa.

L'obiettivo più importante raggiunto durante tale evento è stato evidenziare che non si può più prescindere dal benessere completo delle persone con MICI. Una gestione della malattia deve tenere conto di diversi aspetti oltre alla parte clinica. Per maggiori informazioni, tutti gli eventi sono registrati e disponibili sulla pagina Facebook, sulla pagina LinkedIn, sulle pagine Twitter e sul canale YouTube dell'Associazione. È possibile rivedere tutte le dirette dell'evento al seguente link: amici.tv/videoGM2022

Quanto ad Euro 10.443,20 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 23.737,15 sono stati impiegati comunicazione esterna, in particolare per servizi di supporto giornalistico per aumentare la conoscibilità e la diffusione capillare delle iniziative e dell'attività dell'Associazione. Gli esiti di questa azione sono stati un incremento delle pubblicazioni su diversi siti e giornali come si può evincere dalla pagina del sito dedicata alla rassegna stampa: <https://amiciitalia.eu/categorie/rassegna-stampa>

Quanto ad Euro 15.849,00 sono stati impiegati per sostenere progetti di supporto Psicologico. In particolare A.M.I.C.I. ETS, in collaborazione con il team di psicologi esperti in MICI che collaborano con l'Associazione, propone a tutti i pazienti di partecipare ad un percorso di crescita personale e di supporto psicologico che avviene anche in gruppo (via web) per affrontare i diversi aspetti della malattia e della vita.

Infine, quanto ad Euro 10.000,00 sono stati impiegati per sostenere uno studio clinico, Studio "Effectiveness and Safety of COVID-19 Vaccine in Patients with IBD", presentato dalla Società IG-IBD che vede il Dott. Orlando, componente del Comitato Medico Scientifico di AMICI, principal investigator. Lo Studio ha come obiettivo quello di verificare se nei pazienti che assumono farmaci immunosoppressori, esclusi in gran parte dagli studi sui vaccini COVID-19, gli stessi siano efficaci. L'obiettivo primario è quello di valutare il quantitativo di IgM e IgG contro SARS-CoV 2 a distanza di 2 e 12 mesi dalla vaccinazione in pazienti con IBD trattati con

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

immunosoppressori convenzionali, farmaci biologici o farmaci a piccola molecola, rispetto ai pazienti con IBD non trattati con i suddetti farmaci (cioè fuori terapia o trattati solo con mesalazina). Tra gli obiettivi secondari si segnala la valutazione tra vaccinazione e rischio di riacutizzazioni IBD e differenze di efficacia tra i diversi vaccini COVID-19 e tra pazienti trattati con diversi farmaci immunomodulatori.

Milano, lì 25 novembre 2022

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


Il Presidente
Giuseppe Coppolino