

Anagrafica Ente

Codice Fiscale	97091710588
Denominazione	ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE
Link Rendiconto	https://amiciitalia.eu/associazione/trasparenza
Data Ultimo Aggiornamento	15-09-2026
Link Rendiconto	
Presentazione Ente	A.M.I.C.I. ETS, ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE DELL'INTESTINO, RAPPRESENTA E TUTELA LE PERSONE AFFETTE DA MALATTIA DI CROHN E COLITE ULCEROSA, I LORO FAMILIARI E CAREGIVER. OPERA A LIVELLO NAZIONALE ATTRAVERSO ATTIVITÀ DI ASSISTENZA, INFORMAZIONE, ADVOCACY, RICERCA, FORMAZIONE E PROMOZIONE DELLA QUALITÀ DELLE CURE, PONENDO AL CENTRO LA PERSONA E I SUOI BISOGNI LUNGO TUTTO IL PERCORSO DI MALATTIA. L'ASSOCIAZIONE COLLABORA CON PROFESSIONISTI SANITARI, SOCIETÀ SCIENTIFICHE, UNIVERSITÀ, ISTITUZIONI E ORGANIZZAZIONI CIVICHE E SI AVVALE DEL SUPPORTO DEL PROPRIO COMITATO MEDICO SCIENTIFICO. TRA LE PRINCIPALI INIZIATIVE FIGURANO AMICI WECARE, PIATTAFORMA DIGITALE PER L'ACCESSO A INFORMAZIONI, SERVIZI E CONSULENZE; IO ESCO, DEDICATO AL SUPPORTO PSICOLOGICO; INFOBIO, VOLTO A MIGLIORARE LA CONOSCENZA DELLE TERAPIE BIOLOGICHE E INNOVATIVE; E NUMEROSE SURVEY SUI BISOGNI DEI PAZIENTI, UTILI A ORIENTARE ATTIVITÀ DI TUTELA, RICERCA E DIALOGO ISTITUZIONALE. PARTICOLARE ATTENZIONE È RIVOLTA ALLA NUTRIZIONE ATTRAVERSO IL PROGETTO CONSENSUS FOR FOOD, SVILUPPATO CON ENGAGEMINDS HUB DELL'UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE, E L'INIZIATIVA "PERDI PESO? NON PERDERE TEMPO!", DEDICATA ALLA PREVENZIONE DELLA MALNUTRIZIONE. AMICI SOSTIENE INOLTRE LA DIGITALIZZAZIONE DEI REGISTRI DEI PAZIENTI E DELLE RETI REGIONALI, PROGETTI DEDICATI ALLE MICI PEDIATRICHE E ALLA TRANSIZIONE ALL'ETÀ ADULTA. NEL 2015 A.M.I.C.I. ETS HA CONTRIBUITO ALLA NASCITA DELLA FONDAZIONE A.M.I.C.I. ITALIA ETS, FINALIZZATA AL SOSTEGNO DELLA RICERCA SCIENTIFICA INDIPENDENTE SULLE MICI. L'ASSOCIAZIONE HA INOLTRE COLLABORATO CON L'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ E ALTRI CENTRI DI RICERCA PER SVILUPPARE RACCOMANDAZIONI SUI BISOGNI PSICOSOCIALI E SUL COINVOLGIMENTO ATTIVO DEI PAZIENTI. L'IMPEGNO DELL'ASSOCIAZIONE È STATO RICONOSCIUTO NEL 2016 CON LA MEDAGLIA D'ORO AL MERITO DELLA SANITÀ PUBBLICA CONFERITA DAL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA E, SUCCESSIVAMENTE, CON DUE MEDAGLIE DI RAPPRESENTANZA PER LE INIZIATIVE DELLA GIORNATA MONDIALE DELLE MICI. A.M.I.C.I. ETS ADERISCE INFINE A IFCCA, PARTECIPANDO AL CONFRONTO INTERNAZIONALE SU ACCESSO ALLE CURE, INNOVAZIONE, RICERCA E DIRITTI DELLE PERSONE CON MICI.

Sede Legale

Provincia	MILANO	Comune	MILANO
Indirizzo	VIA GIUSEPPE BRUSCHETTI 16	CAP	20125
Telefono1	0283413346	Email1	INFO@AMICIITALIA.NET
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	POSTMASTER@PEC.AMICIITALIA.ORG		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	MARA	Cognome	PELLIZZARI
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

Domicilio Elettivo

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

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2024	Importo Percepito	€346.017,52	Data Percezione	20-08-2025
----------------	------	-------------------	-------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	€221.119,48
------------	---------------	---------	-------------

Relazione Illustrativa

Le risorse umane dell'Associazione hanno comportato un esborso complessivo di 221.119,48 euro. Di tale importo, 131.341,34 euro sono riferiti alle retribuzioni e remunerazioni del personale dipendente e assimilato impegnato nelle attività di direzione, coordinamento, segreteria, gestione amministrativa e supporto organizzativo; 89.778,14 euro sono invece riferiti alle ritenute fiscali e ai contributi previdenziali e assistenziali connessi ai rapporti di lavoro. Il personale assicura la continuità operativa dell'Associazione e costituisce una componente essenziale per la concreta realizzazione delle finalità statutarie e dei programmi deliberati dagli organi associativi. Le risorse umane impiegate consentono infatti di trasformare gli indirizzi strategici dell'ente in attività, servizi e progetti rivolti alle persone con Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali, garantendo nel tempo continuità, coordinamento, qualità organizzativa e capacità di risposta ai bisogni dei soci e dei pazienti. L'attività del personale comprende il coordinamento dei progetti nazionali e territoriali, la gestione dei rapporti con i soci e con le articolazioni regionali dell'Associazione, l'organizzazione delle iniziative informative, formative e di supporto, la gestione delle richieste provenienti dai pazienti e dai familiari, nonché il raccordo con professionisti sanitari, centri clinici, società scientifiche, istituzioni, enti pubblici, università, partner progettuali e altri soggetti del Terzo Settore. A queste funzioni si aggiungono tutte le attività necessarie alla programmazione, al monitoraggio e alla rendicontazione dei progetti, alla predisposizione di documentazione amministrativa e istituzionale e al corretto funzionamento degli organi associativi. La struttura operativa svolge inoltre un ruolo determinante nella gestione delle attività di informazione e comunicazione rivolte alla comunità dei pazienti. Ciò comprende la predisposizione e diffusione di materiali informativi, l'aggiornamento dei canali digitali dell'Associazione, il supporto organizzativo a campagne di sensibilizzazione, eventi, webinar e incontri sul territorio, nonché la gestione delle comunicazioni con soci, stakeholder e interlocutori istituzionali. Tale attività è indispensabile per garantire la diffusione di informazioni corrette, accessibili e scientificamente validate e per favorire una partecipazione consapevole delle persone con MICI ai percorsi di cura e alle iniziative promosse dall'Associazione. Un ulteriore ambito di attività riguarda la gestione e il coordinamento dei progetti di innovazione e dei servizi digitali sviluppati dall'Associazione, inclusi gli strumenti destinati a facilitare l'accesso a informazioni, orientamento e servizi di supporto anche a distanza. Il personale assicura il raccordo tra fornitori tecnici, professionisti sanitari, consulenti, partner scientifici e utenti finali, verificando il corretto avanzamento delle attività e la loro coerenza con gli obiettivi associativi e con le esigenze espresse dai pazienti. La direzione generale svolge una funzione centrale di raccordo tra il Consiglio Nazionale, la Presidenza, gli altri organi associativi e la struttura operativa. Cura l'attuazione delle decisioni strategiche, coordina le diverse aree di attività, supervisiona l'avanzamento dei progetti e mantiene i rapporti con i principali stakeholder dell'Associazione. Nell'ambito delle proprie funzioni, la direzione generale contribuisce inoltre allo sviluppo delle collaborazioni istituzionali e scientifiche, alla definizione di nuove progettualità, alla rappresentanza operativa dell'ente e al coordinamento delle iniziative di interesse nazionale. Le funzioni di vicedirezione e gestione esecutiva supportano la direzione nell'organizzazione e nel monitoraggio delle attività, nella gestione dei rapporti con partner e interlocutori esterni, nella predisposizione di proposte progettuali, documenti, report e materiali necessari allo svolgimento delle iniziative. Tali funzioni contribuiscono altresì al coordinamento delle attività di comunicazione, alla preparazione delle riunioni degli organi associativi e alla verifica dello stato di avanzamento dei diversi programmi. Le attività di segreteria e di supporto amministrativo garantiscono invece la gestione quotidiana dei rapporti con soci, volontari, sezioni territoriali, fornitori e collaboratori, la corretta archiviazione della documentazione, l'aggiornamento delle anagrafiche e dei database, il supporto alla gestione delle donazioni, delle iscrizioni e delle iniziative territoriali, nonché l'assistenza organizzativa agli eventi e ai progetti. A tali attività si aggiungono gli adempimenti amministrativi, contabili e documentali necessari per assicurare trasparenza, tracciabilità delle spese e corretto utilizzo delle risorse. Nel loro complesso, le spese per il personale sono pertanto direttamente collegate alla capacità dell'Associazione di perseguire in modo continuativo ed efficace le proprie finalità di interesse generale. Senza una struttura professionale stabile, sarebbe infatti difficile garantire il coordinamento nazionale delle attività, la gestione di progetti complessi, la continuità dei servizi ai pazienti, il presidio delle relazioni istituzionali e scientifiche, nonché il rispetto degli obblighi amministrativi e organizzativi connessi al funzionamento di un Ente del Terzo Settore di dimensione nazionale.

Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€23.765,6
------------	-------------------------	---------	-----------

Relazione Illustrativa

L'importo complessivo di euro 23.765,60 è stato destinato a servizi professionali specialistici indispensabili per garantire il corretto funzionamento dell'Associazione e il rispetto degli obblighi amministrativi, contabili, fiscali, organizzativi e in materia di protezione dei dati personali previsti dalla normativa applicabile agli Enti del Terzo Settore. Tali attività rivestono particolare importanza per A.M.I.C.I. ETS in considerazione della dimensione nazionale dell'Associazione, della pluralità dei progetti e delle iniziative realizzate, dei rapporti con soci, donatori, fornitori, professionisti, enti pubblici e partner privati e della necessità di assicurare la corretta gestione e tracciabilità delle risorse economiche utilizzate per il perseguimento delle finalità statutarie. La disponibilità di competenze professionali specialistiche costituisce pertanto un presupposto essenziale per garantire trasparenza, affidabilità e continuità nell'attività dell'ente. In particolare, euro 15.225,60 sono stati destinati ai servizi di consulenza fiscale e contabile e ai relativi adempimenti amministrativi. Tali servizi assicurano il presidio continuativo della gestione economico-finanziaria dell'Associazione e comprendono il supporto alla corretta registrazione e classificazione delle operazioni, alla gestione della documentazione contabile, alla verifica degli aspetti fiscali connessi alle diverse attività istituzionali e progettuali e all'assolvimento degli obblighi previsti dalla normativa vigente. La consulenza specialistica risulta inoltre necessaria per garantire la corretta applicazione della disciplina specifica degli Enti del Terzo Settore, caratterizzata da obblighi di rendicontazione, trasparenza e pubblicità che richiedono un costante aggiornamento rispetto all'evoluzione normativa. Il supporto professionale contribuisce alla predisposizione della documentazione necessaria per il bilancio, le dichiarazioni e gli altri adempimenti periodici, nonché alla verifica della corretta imputazione delle entrate e delle spese alle diverse attività dell'ente. Particolare attenzione viene riservata alla gestione delle risorse provenienti da contributi, donazioni, raccolte fondi e finanziamenti destinati a specifici progetti, per i quali è necessario garantire una chiara separazione e tracciabilità delle operazioni, nonché la disponibilità della documentazione utile alle successive attività di controllo e rendicontazione. Lo stesso contributo del 5 per mille, in quanto risorsa pubblica destinata al perseguimento delle finalità istituzionali dell'ente, richiede procedure amministrative e contabili rigorose, capaci di assicurare la piena dimostrabilità dell'utilizzo delle somme ricevute. L'attività di consulenza fiscale e contabile rappresenta quindi anche uno strumento di tutela dell'Associazione e dei suoi organi sociali, poiché consente di verificare preventivamente la correttezza delle procedure adottate, ridurre il rischio di errori o irregolarità e assicurare che le risorse disponibili siano amministrate nel rispetto dei principi di economicità, trasparenza e responsabilità propri di un Ente del Terzo Settore. Ulteriori euro 8.540,00 sono stati destinati alle attività specialistiche in materia di privacy, protezione dei dati personali e sicurezza dei trattamenti, ambiti particolarmente rilevanti per A.M.I.C.I. ETS in considerazione della natura delle proprie attività e del rapporto continuativo con persone affette da patologie croniche. L'Associazione gestisce infatti, nell'ambito delle diverse attività istituzionali, informazioni relative a soci, beneficiari, partecipanti a progetti e iniziative, dipendenti, collaboratori, professionisti sanitari, volontari e altri soggetti con cui entra in relazione. In determinati contesti progettuali e di assistenza possono inoltre essere trattate informazioni che richiedono particolari cautele sotto il profilo della riservatezza e della sicurezza. Le attività svolte in quest'ambito sono pertanto finalizzate a garantire l'applicazione del Regolamento (UE) 2016/679 – GDPR e della normativa nazionale in materia di protezione dei dati personali, attraverso l'aggiornamento delle procedure e della documentazione, la verifica delle modalità di raccolta e trattamento delle informazioni, l'analisi dei rapporti con fornitori e soggetti esterni coinvolti nei trattamenti e il monitoraggio delle misure tecniche e organizzative adottate. Il presidio della privacy assume un'importanza crescente anche in relazione allo sviluppo dei servizi digitali dell'Associazione, delle piattaforme online, delle attività di comunicazione e delle iniziative che prevedono la raccolta di dati attraverso questionari, registrazioni a eventi, servizi a distanza e strumenti digitali dedicati ai pazienti. L'evoluzione tecnologica richiede infatti una verifica costante delle modalità con cui vengono raccolti, conservati, utilizzati e protetti i dati, nonché l'adozione di misure proporzionate ai rischi connessi ai diversi trattamenti. Le attività di privacy e sicurezza contribuiscono quindi a prevenire accessi non autorizzati, perdita o utilizzo improprio delle informazioni, a definire correttamente i livelli di autorizzazione al trattamento e a mantenere aggiornate le procedure necessarie per affrontare eventuali incidenti o criticità. Tale presidio è essenziale non soltanto per il rispetto degli obblighi normativi, ma anche per tutelare il rapporto di fiducia esistente tra

l'Associazione e le persone che a essa si rivolgono. Nel loro complesso, le spese sostenute per la consulenza amministrativa, fiscale, contabile e per la protezione dei dati costituiscono quindi costi direttamente funzionali al perseguimento delle attività di interesse generale dell'Associazione. Esse permettono ad A.M.I.C.I. ETS di operare all'interno di un sistema organizzativo affidabile, trasparente e conforme alla normativa, di garantire la corretta gestione delle risorse ricevute e di tutelare adeguatamente soci e beneficiari. L'investimento in tali servizi rappresenta pertanto un elemento essenziale della buona amministrazione dell'ente e consente agli organi associativi e alla struttura operativa di concentrare le proprie attività sulla realizzazione dei programmi destinati alle persone con MICI, disponendo al contempo di adeguati presidi professionali per gli aspetti specialistici connessi alla gestione di un'organizzazione nazionale del Terzo Settore.

Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€40.000,00
------------	--------------------------	---------	------------

Relazione Illustrativa

Un importo pari a euro 40.000,00 è stato erogato alla Fondazione A.M.I.C.I. ITALIA ETS quale contributo destinato al sostegno delle attività progettuali e istituzionali della Fondazione, con particolare riferimento alla promozione della ricerca scientifica indipendente sulle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali e allo sviluppo di iniziative finalizzate a migliorare le conoscenze sulla Malattia di Crohn e sulla Colite Ulcerosa, la qualità dell'assistenza e, più in generale, la qualità di vita delle persone che convivono con queste patologie.

A.M.I.C.I. ETS ha partecipato nel 2015 alla costituzione della Fondazione proprio con l'obiettivo di dotare la comunità dei pazienti di uno strumento specificamente orientato alla promozione e al sostegno della ricerca. La Fondazione opera come ente autonomo del Terzo Settore, con propri organi e proprie finalità statutarie, ma in un ambito di attività strettamente connesso e complementare a quello dell'Associazione. Tale complementarità consente di integrare l'attività di rappresentanza, tutela, informazione e assistenza svolta da A.M.I.C.I. ETS con un'azione specificamente dedicata alla ricerca e alla produzione di nuove conoscenze scientifiche.

La ricerca indipendente rappresenta infatti un ambito di particolare rilevanza per le persone con MICI. La natura cronica e complessa di queste patologie rende necessario continuare a sviluppare conoscenze sui meccanismi di malattia, sui percorsi diagnostici, sulle strategie terapeutiche, sugli esiti delle cure, sulla qualità di vita e sui bisogni ancora non adeguatamente soddisfatti dei pazienti. Sostenere attività di ricerca indipendente significa contribuire alla produzione di evidenze che possano essere orientate prioritariamente all'interesse dei pazienti e della comunità scientifica, favorendo nel tempo il miglioramento dei percorsi di diagnosi, trattamento e presa in carico.

Il contributo erogato è pertanto funzionale a sostenere la capacità della Fondazione di promuovere, sviluppare e accompagnare progetti di ricerca e iniziative scientifiche coerenti con tali obiettivi. Le risorse concorrono a creare le condizioni necessarie per la progettazione e realizzazione di studi, per la collaborazione con ricercatori, università e centri clinici, per la raccolta e l'analisi di dati e per la diffusione dei risultati e delle conoscenze prodotte, sempre nell'ambito delle finalità di interesse generale perseguite dall'ente.

Particolare rilevanza assume, in questo contesto, la possibilità di favorire ricerche capaci di partire dai bisogni espressi direttamente dalle persone con MICI. L'esperienza maturata da A.M.I.C.I. ETS nel rapporto quotidiano con i pazienti consente infatti di individuare aree nelle quali permangono bisogni conoscitivi e assistenziali, mentre la Fondazione può contribuire a tradurre tali bisogni in quesiti di ricerca e progettualità scientifiche. Si realizza in questo modo una complementarità tra rappresentanza dei pazienti, individuazione dei bisogni e produzione di evidenze scientifiche, con potenziali ricadute positive sulla pratica clinica e sull'organizzazione dell'assistenza.

Il sostegno alla Fondazione consente inoltre di favorire un modello di ricerca nel quale il paziente non sia considerato esclusivamente come destinatario finale dei risultati, ma possa assumere un ruolo crescente nella definizione delle priorità, nella valutazione della rilevanza degli studi e nella diffusione delle conoscenze prodotte. Tale approccio è pienamente coerente con l'impegno di A.M.I.C.I. ETS a promuovere forme di partecipazione attiva delle persone con MICI nei processi che riguardano la ricerca, l'innovazione e l'organizzazione dei servizi sanitari.

Le attività sostenute attraverso il contributo presentano pertanto una diretta coerenza con le finalità statutarie di A.M.I.C.I. ETS, poiché la promozione della ricerca e dell'innovazione costituisce uno strumento essenziale per migliorare nel medio e lungo periodo le condizioni di assistenza delle persone affette da Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali. Le ricadute attese non sono limitate alla comunità scientifica, ma riguardano direttamente i pazienti e le loro famiglie, attraverso la possibilità di disporre di maggiori conoscenze, percorsi assistenziali più appropriati, strumenti di cura più efficaci e una più approfondita comprensione dei bisogni connessi alla malattia.

L'erogazione di euro 40.000,00 non rappresenta quindi un trasferimento destinato al generico funzionamento di un altro soggetto, bensì un sostegno alle attività di interesse generale svolte da un ente autonomo del Terzo Settore che opera in un ambito strettamente collegato alle finalità istituzionali dell'Associazione, con particolare riferimento alla ricerca scientifica di interesse sociale e al miglioramento dell'assistenza alle persone con MICI.

Per tali ragioni, la somma è stata ricondotta alla voce "Erogazioni ad Enti Terzi", in quanto contributo destinato a un ente distinto da A.M.I.C.I. ETS, ma impegnato nella

realizzazione di attività progettuali coerenti e complementari rispetto agli scopi perseguiti dall'Associazione. L'intervento consente ad A.M.I.C.I. ETS di ampliare l'impatto delle risorse ricevute, affiancando agli interventi direttamente realizzati dall'Associazione il sostegno a iniziative di ricerca capaci di produrre benefici e conoscenze a favore dell'intera comunità delle persone affette da Malattia di Crohn e Colite Ulcerosa.

Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€54.598,8
------------	--	---------	-----------

Relazione Illustrativa

Per quanto riguarda le altre spese per attività di interesse generale, l'importo complessivo di euro 54.598,80 è stato impiegato per sostenere iniziative direttamente connesse alle finalità statutarie di A.M.I.C.I. ETS e rivolte al miglioramento dell'informazione, della conoscenza, del supporto e della qualità di vita delle persone affette da Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali.

Le attività finanziate riguardano, in particolare, la produzione di materiali informativi, la raccolta e l'analisi dei bisogni dei pazienti, lo sviluppo di progettualità scientifiche e multidisciplinari sui temi dell'alimentazione e del benessere psicosociale, nonché il mantenimento e l'evoluzione di strumenti digitali di supporto. Si tratta di interventi tra loro complementari, accomunati dall'obiettivo di rafforzare la capacità dell'Associazione di offrire alle persone con MICI strumenti concreti per comprendere meglio la propria condizione, orientarsi nei percorsi di cura, partecipare più consapevolmente alle decisioni che riguardano la propria salute e accedere a servizi e informazioni qualificati anche a distanza.

Un importo pari a euro 14.440,40 è stato destinato alla produzione e stampa di opuscoli e materiali informativi, nonché ad attività di rilevazione e raccolta dati.

L'informazione rappresenta una delle principali attività di interesse generale svolte dall'Associazione. Le persone che ricevono una diagnosi di Malattia di Crohn o Colite Ulcerosa devono infatti confrontarsi con patologie croniche complesse, caratterizzate da un andamento variabile e dalla necessità di comprendere numerosi aspetti relativi alla malattia, agli esami diagnostici, alle terapie, all'alimentazione, agli stili di vita, ai diritti e all'organizzazione dei percorsi assistenziali. La disponibilità di materiali chiari, accessibili, aggiornati e scientificamente affidabili costituisce pertanto uno strumento importante di supporto alla persona e alla famiglia.

La produzione di opuscoli e materiali informativi consente ad A.M.I.C.I. ETS di rendere disponibili contenuti utilizzabili nei diversi momenti del percorso di malattia: dalla fase della diagnosi all'avvio o al cambiamento della terapia, dalla gestione della vita quotidiana alla conoscenza dei servizi e dei diritti disponibili. Tali materiali vengono inoltre utilizzati nell'ambito delle attività associative, degli incontri informativi e delle iniziative rivolte ai pazienti, contribuendo a diffondere informazioni omogenee e validate e a contrastare la presenza di informazioni non corrette o non adeguatamente contestualizzate.

La produzione di strumenti informativi assume un valore ancora maggiore in un contesto nel quale i pazienti accedono sempre più frequentemente a informazioni sanitarie provenienti da fonti digitali e social. In tale scenario, l'Associazione svolge una funzione di orientamento, mettendo a disposizione contenuti sviluppati con criteri di affidabilità e comprensibilità e favorendo un approccio più consapevole alla gestione della propria salute.

Le attività di rilevazione dati rappresentano un ulteriore elemento essenziale dell'azione associativa. Attraverso questionari, indagini e altri strumenti di ascolto, A.M.I.C.I. ETS può raccogliere in maniera strutturata informazioni sulle esperienze, sui bisogni, sulle difficoltà e sulle priorità delle persone con MICI. Questi dati permettono di individuare fenomeni che possono non emergere dalla sola osservazione clinica, quali l'impatto della malattia sulla vita sociale e lavorativa, le difficoltà di accesso ai servizi, i bisogni informativi, gli aspetti nutrizionali, psicologici e relazionali.

Le evidenze raccolte costituiscono quindi uno strumento utile non soltanto per la progettazione delle attività dell'Associazione, ma anche per rappresentare in modo documentato le esigenze dei pazienti nei confronti di professionisti sanitari, società scientifiche e istituzioni. L'investimento nelle attività di informazione e rilevazione consente pertanto di sviluppare interventi maggiormente aderenti ai bisogni reali della comunità di riferimento e di rafforzare la capacità di advocacy dell'Associazione.

Un importo pari a euro 20.740,00 è stato destinato alle attività progettuali sviluppate con l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, in continuità con il percorso "Consensus for Food".

Il tema dell'alimentazione rappresenta uno degli ambiti rispetto ai quali le persone con MICI manifestano con maggiore frequenza bisogni informativi e richieste di orientamento. La presenza di indicazioni talvolta frammentarie, non uniformi o prive di un adeguato fondamento scientifico può generare incertezza e indurre i pazienti ad adottare autonomamente restrizioni alimentari o comportamenti non sempre appropriati. Il progetto nasce quindi dall'esigenza di costruire un quadro di riferimento più chiaro e scientificamente fondato sull'alimentazione nelle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali, attraverso un percorso metodologicamente strutturato. Le risorse impiegate

hanno sostenuto attività di analisi e sistematizzazione delle evidenze scientifiche disponibili, preparazione dei materiali di lavoro, coordinamento metodologico e organizzazione delle diverse fasi progettuali.

Il coinvolgimento dell'Università Cattolica del Sacro Cuore consente di assicurare al progetto un elevato livello di rigore metodologico e di integrare competenze differenti, favorendo un approccio multidisciplinare a una problematica che coinvolge aspetti clinici, nutrizionali, comportamentali e di qualità della vita.

Un elemento qualificante del percorso è inoltre rappresentato dalla valorizzazione della prospettiva dei pazienti. L'obiettivo non è infatti limitarsi alla raccolta delle evidenze scientifiche disponibili, ma favorire l'elaborazione di indicazioni che tengano conto anche delle domande, delle difficoltà e delle esperienze concrete delle persone che convivono con le MICI. In questo modo, il progetto mira a ridurre la distanza tra conoscenza scientifica e vita quotidiana, contribuendo a produrre strumenti maggiormente comprensibili e utilizzabili.

L'investimento in tale attività risponde quindi a una finalità di interesse generale, poiché mira a migliorare la qualità dell'informazione, prevenire comportamenti alimentari non appropriati e fornire a pazienti e professionisti sanitari un riferimento più solido e condiviso su uno degli aspetti maggiormente percepiti come rilevanti nella gestione quotidiana della malattia.

Un importo pari a euro 8.800,00 è stato destinato a un'indagine sui bisogni psicosociali delle persone affette da MICI nel periodo post-Covid.

Le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali possono incidere in maniera rilevante su numerose dimensioni della vita della persona, ben oltre gli aspetti strettamente clinici. La natura cronica della patologia, l'imprevedibilità dei sintomi, la necessità di controlli e trattamenti continuativi e il possibile impatto sulle relazioni sociali, sul lavoro, sullo studio e sulla vita familiare possono determinare bisogni psicologici e sociali specifici.

L'esperienza della pandemia ha inoltre prodotto importanti cambiamenti nelle modalità di accesso alle cure, nelle relazioni interpersonali, nell'organizzazione del lavoro e della vita quotidiana. Per le persone con una patologia cronica, tali trasformazioni possono aver determinato conseguenze ulteriori, sia in termini di percezione della propria vulnerabilità sia rispetto alla possibilità di accedere con continuità ai servizi, mantenere relazioni sociali e gestire gli aspetti emotivi connessi alla malattia.

L'indagine è stata quindi concepita per raccogliere e analizzare in maniera strutturata questi bisogni, con l'obiettivo di comprendere quali criticità persistano nel periodo successivo alla fase emergenziale e quali nuove esigenze siano emerse. La rilevazione consente all'Associazione di disporre di informazioni utili per orientare le proprie iniziative di supporto, definire priorità progettuali e sviluppare interventi maggiormente rispondenti alle necessità concretamente espresse dalla comunità dei pazienti.

I risultati di questo tipo di attività possono inoltre contribuire a sensibilizzare professionisti sanitari e altri interlocutori sull'importanza di una presa in carico che consideri la persona nella sua globalità, integrando agli aspetti clinici anche quelli psicologici, sociali e relazionali. La spesa sostenuta rappresenta pertanto un investimento nella conoscenza dei bisogni e nella capacità dell'Associazione di progettare interventi più mirati e appropriati.

Infine, un importo pari a euro 10.618,40 è stato destinato al mantenimento, allo sviluppo e alla gestione della piattaforma digitale AMICI WeCare (www.amiciwecare.com), strumento riservato ai soci dell'Associazione e concepito per rafforzare il supporto alle persone con Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali attraverso servizi e risorse digitali.

AMICI WeCare rappresenta un'infrastruttura attraverso la quale l'Associazione intende rendere più accessibili informazioni, strumenti educativi e servizi di supporto, superando almeno in parte i limiti legati alla distanza geografica, alle condizioni cliniche o alle difficoltà organizzative che possono impedire ad alcuni pazienti di partecipare alle attività in presenza.

La piattaforma consente di organizzare in un unico ambiente digitale contenuti e risorse dedicate alle persone con MICI, favorendo un accesso più semplice e continuativo alle informazioni e contribuendo ad accompagnare i soci nelle diverse fasi del percorso di malattia. L'obiettivo è rafforzare la consapevolezza del paziente e facilitarne l'orientamento, mettendo a disposizione strumenti complementari rispetto ai servizi sanitari ordinari e alle attività territoriali dell'Associazione.

Lo sviluppo di AMICI WeCare risponde inoltre alla progressiva evoluzione dei bisogni della comunità dei pazienti e alla crescente importanza dei servizi digitali nell'ambito

della salute e dell'assistenza. L'utilizzo di strumenti a distanza può infatti facilitare l'accesso alle iniziative associative da parte delle persone che vivono in territori nei quali l'offerta di servizi è più limitata, di coloro che hanno difficoltà negli spostamenti o di chi, per ragioni cliniche, lavorative o familiari, necessita di modalità di fruizione maggiormente flessibili.

Le risorse impiegate hanno consentito di sostenere la funzionalità tecnica della piattaforma, gli interventi necessari al suo mantenimento e aggiornamento e lo sviluppo progressivo di servizi coerenti con i bisogni espressi dai soci. La continuità della gestione tecnica è indispensabile per garantire affidabilità, accessibilità e adeguate prestazioni dello strumento, nonché per consentirne l'evoluzione in relazione alle esigenze dell'Associazione e dei suoi utenti.

L'investimento in AMICI WeCare si inserisce pertanto nella più ampia strategia di A.M.I.C.I. ETS volta a integrare le attività territoriali con strumenti di prossimità digitale, ampliando le possibilità di accesso all'informazione e al supporto e contribuendo a ridurre le disuguaglianze derivanti dalla collocazione geografica o dalle condizioni personali.

Nel loro complesso, i 54.598,80 euro destinati a queste attività hanno permesso di intervenire su quattro aree strettamente connesse alle finalità di interesse generale dell'Associazione: informazione e ascolto dei pazienti, produzione di conoscenze scientificamente fondate, rilevazione dei bisogni psicosociali e sviluppo di servizi digitali accessibili. Si tratta di interventi che rafforzano la capacità di A.M.I.C.I. ETS di rispondere in maniera strutturata e continuativa ai bisogni delle persone con MICI e di orientare le proprie attività sulla base di informazioni, evidenze e necessità concretamente rilevate.

Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€6.533,64
------------	---------------	---------	-----------

Relazione Illustrativa

L'importo complessivo di 6.533,64 euro è stato utilizzato per sostenere costi di funzionamento direttamente collegati alla continuità operativa dell'Associazione. In particolare, 5.709,60 euro sono stati destinati alla gestione tecnica, alla manutenzione e all'aggiornamento del database associativo e del registro soci, strumenti centrali per il funzionamento quotidiano di A.M.I.C.I. ETS e per la corretta gestione dei rapporti con la propria base associativa. Il database rappresenta infatti un'infrastruttura essenziale per garantire l'accuratezza e l'aggiornamento delle informazioni relative ai soci, alle iscrizioni, ai rinnovi, alle donazioni, alle comunicazioni e alla partecipazione alle attività associative. Una gestione strutturata e affidabile dei dati consente all'Associazione di mantenere un rapporto continuativo con i propri iscritti, di segmentare correttamente le comunicazioni, di organizzare campagne informative e iniziative territoriali, di supportare la partecipazione a eventi, webinar e progetti, nonché di gestire in modo più efficiente le attività di raccolta fondi e di coinvolgimento della comunità. La manutenzione del sistema è inoltre indispensabile per assicurare la qualità e l'integrità dei dati, prevenendo duplicazioni, incongruenze o perdite di informazioni e garantendo che le attività associative possano essere svolte sulla base di dati aggiornati e correttamente organizzati. Ciò assume particolare rilevanza per un'associazione nazionale che opera attraverso una pluralità di iniziative, canali di comunicazione e rapporti con sezioni e referenti territoriali.

Una parte significativa dell'attività tecnica riguarda anche la sicurezza informatica e la protezione dei dati personali. L'Associazione tratta infatti informazioni anagrafiche, dati di contatto e, nell'ambito di specifiche attività e servizi, informazioni che possono richiedere un livello particolarmente elevato di tutela. Per questo motivo, la gestione del database deve garantire adeguati sistemi di accesso, protezione, tracciabilità, backup e recupero dei dati, riducendo il rischio di perdita, accessi non autorizzati o interruzioni del servizio. Le risorse impiegate sono state quindi necessarie non soltanto per l'ordinaria manutenzione tecnica del sistema, ma anche per assicurarne l'affidabilità, la continuità operativa e l'adeguamento alle esigenze organizzative dell'Associazione. Ciò consente di sostenere in modo più efficace le attività istituzionali e di interesse generale, migliorando la capacità di comunicare con i soci, monitorare la partecipazione alle iniziative, organizzare servizi e progetti, documentare correttamente le attività svolte e mantenere una relazione strutturata con la comunità di riferimento. La corretta gestione del database e del registro soci rappresenta pertanto un presupposto organizzativo indispensabile per garantire efficienza, trasparenza e continuità nell'azione di A.M.I.C.I. ETS, nonché il rispetto degli obblighi previsti dalla normativa in materia di protezione dei dati personali e dalle procedure interne dell'ente. La restante somma di 824,04 euro è stata impiegata per spese di energia elettrica della sede, necessarie ad assicurare il regolare svolgimento delle attività amministrative e istituzionali dell'ente.

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato	Lista giustificativi 5x1000 AF2024.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	€346.017,52
--------	-------------

Dati Invio

Identificativo	RND54160143072874728		
Data Invio	15-09-2026	Stato	Inviato