



INTEGRAZIONE A RELAZIONE RENDICONTO A.F. 2017

Presentazione Associazione

L'associazione F.O.P. ITALIA nasce nel marzo del 2006 su iniziativa di alcune famiglie con bambini affetti da F.O.P. e acquisisce titolo di ONLUS nell'ottobre dello stesso anno (decreto n.18 del 16 ottobre 2006 Ass. Politiche Sociali Provincia Autonoma Trento).

Federati ad Uniamo FIMR (Federazione Italiana malattie rare) Onlus

Le specifiche finalità dell'associazione sono:

- a) contribuire attivamente al miglioramento del patrimonio informativo esistente in Italia circa le necessità e i supporti indispensabili per i malati di F.O.P. e le loro famiglie, in particolare informandoli sulle possibilità di cura, terapie, luoghi di assistenza e primo intervento;
- b) suscitare e mantenere l'interesse pubblico sui problemi dei soggetti affetti da F.O.P. promuovendo e sostenendo la ricerca scientifica, attraverso la raccolta di fondi da destinare alla stessa;
- c) fornire informazioni sui servizi, sulla loro collocazione, organizzazione e funzione all'interno delle strutture sanitarie;
- d) realizzare servizi di assistenza sociale e socio-sanitaria, nonché di supporto e sostegno dell'associazionismo per l'affermazione dei diritti civili dei malati di Fibrodisplasia Ossificante Progressiva (F.O.P.), avendo riguardo ad un loro inserimento nel mondo sociale e lavorativo;
- e) promuovere e favorire attraverso incontri, dibattiti, conferenze, manifestazioni il sorgere di gruppi di lavoro, associazioni, progetti scientifici medici, per lo studio della F.O.P, sollecitando anche l'emanazione di specifici provvedimenti legislativi;
- f) attuare iniziative di ricerca, formazione e sensibilizzazione dei cittadini e degli enti pubblici sui problemi delle malattie rare (malattie orfane).

SPESA INSERITA AL PUNTO 4 DEL RENDICONTO A.F. 2017: € 55.052,62

La spesa sostenuta è rappresentata da due erogazioni liberali a favore della ricerca scientifica: nello specifico abbiamo donato all'Istituto G.Gaslini di Genova - Prof. Renata Bocciardi la somma di € 23.787,00 per lo studio sulla F.O.P., nell'ambito di una collaborazione che dura ormai da alcuni anni.

La seconda erogazione di € 50.000,00 è relativa al bando emanato dalla nostra associazione per un progetto di ricerca da eseguire da parte di un gruppo di collaborazione in ambito europeo. Il progetto "PI3K inhibitors as a new therapy for FOP" è stato presentato dal Dr Francesc Ventura (University of Barcelona) e dal Dr Gonzalo Sánchez-Duffhues (Leiden University) e prevede un lavoro di collaborazione tra i laboratori dei due proponenti. Il progetto è stato approvato da una


F.O.P. ITALIA (Fibrodisplasia ossificante progressiva) ODV
Via Massa 16 - 38063 AVIO (Trento - Italia)
cod.fisc. 94031440228 Tel. 0039 339 7268458
sedi secondarie: Via Rivo Rocca Chiesa 21/2 - 16010 Serra Riccò (GE)
Via Riomaggiore, 7 43125 Parma
www.fopitalia.it
e-mail: info@fopitalia.it pec: fopitalia@pec.fopitalia.it

IBAN INTESA SAN PAOLO IT12P0306920808651100214974

Commissione Scientifica incaricata della valutazione e prevede il finanziamento con una cifra complessiva di 100.000 Euro suddivisi in 50.000 per ogni ricercatore. Questa donazione è relativa al progetto presentato dal dr Gonzalo Sánchez-Duffhues.

Avio, 13 settembre 2021

Il Presidente
Cristoforetti Enrico



F.O.P. ITALIA (Fibrodisplasia ossificante progressiva) ODV
Via Massa 16 - 38063 AVIO (Trento - Italia)
cod.fisc. 94031440228 Tel. 0039 339 7268458
sedi secondarie: Via Rivo Rocca Chiesa 21/2 - 16010 Serra Riccò (GE)
Via Riomaggiore, 7 43125 Parma
www.fopitalia.it
e-mail: info@fopitalia.it pec: fopitalia@pec.fopitalia.it

IBAN INTESA SAN PAOLO IT12P0306920808651100214974