



RELAZIONE RENDICONTO A.F. 2019

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. 2019: € 65.698,12

La spesa è la somma di tre erogazioni liberali a favore della ricerca scientifica.

La prima è la donazione effettuata a favore dell'Istituto G.Gaslini di Genova - Prof. Renata Bocciardi di € 23.787,00 per lo studio sulla F.O.P., nell'ambito di una collaborazione che dura ormai da alcuni anni.

La seconda è la donazione effettuata a favore dell'Università La Bicocca di Milano - Prof. Silvia Brunelli di € 15.000,00 per un progetto di studio specifico sulla F.O.P.

La terza donazione di € 50.000,00 è stata effettuata a favore di Telethon a seguito di un accordo di collaborazione per il finanziamento di un bando di concorso aperto a tutti i ricercatori italiani, vinto dalla Dott.ssa Vittorina Stagni di Roma.

Avio, 5 ottobre 2021

*Il Presidente
Cristoforetti Enrico*

F.O.P. ITALIA (Fibrodisplasia ossificante progr....., ..
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