



RELAZIONE RENDICONTO A.F. 2020

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). Il 24 luglio 2019 diventa ODV, a seguito della riforma del terzo settore.

E' iscritta al RUNTS con numero repertorio 30674.

Federata ad Uniamo FIMR (Federazione Italiana malattie rare) Onlus

Le specifiche finalità dell'associazione sono:

- a) fornire aiuto e supporto materiale e psicologico agli individui affetti da F.O.P. e alle loro famiglie;
- b) promuovere e/o finanziare e/o realizzare progetti o altre iniziative di carattere socio-assistenziale e/o socio-educativo a sostegno degli individui affetti da F.O.P. e alle loro famiglie;
- c) sostenere finanziariamente, anche attraverso bandi per borse di studio e premi scientifici, le attività di ricerca scientifica e di diffusione delle conoscenze sulla Fibrodiplosia Ossificante Progressiva e di altre malattie rare;
- d) promuovere, direttamente o indirettamente, iniziative rivolte all'elaborazione di proposte concrete ed operative alle istituzioni pubbliche, traducibili in norme legislative, al fine di tutelare, difendere e rafforzare i diritti dei malati di F.O.P. e delle loro famiglie;
- e) promuovere e/o favorire e/o finanziare iniziative volte alla redazione e al continuo aggiornamento del quadro epidemiologico descrittivo della F.O.P. e di altre patologie rare, oltre che all'elaborazione di tecniche strumentali (biologiche o comportamentali) atte a identificare i fattori predittivi dell'evoluzione delle malattie;
- f) promuovere ed organizzare eventi ed iniziative di tipo culturale, formativo ed informativo quali, a mero titolo esemplificativo, incontri nelle scuole, dibattiti, seminari, conferenze, convegni, workshop, corsi, laboratori, mostre, proiezioni, in relazione alle tematiche istituzionali;
- g) curare la redazione di magazine, articoli, periodici, riviste, bollettini ed altre pubblicazioni, anche al fine di informare in merito alle attività dell'Associazione;
- h) promuovere campagne di informazione e di sensibilizzazione ricorrendo ai mezzi di comunicazione ritenuti più opportuni, ivi compresi stampa, radiotelevisione, sistemi multimediali e virtuali;
- i) promuovere ed organizzare campagne di sensibilizzazione ed altre forme di raccolta fondi sul territorio provinciale, al fine di far conoscere e finanziare le attività dell'Associazione;
- j) collaborare e sostenere associazioni ed altri enti privati senza scopo di lucro, anche a valenza nazionale ed internazionale, con finalità analoghe o affini a quelli dell'Associazione;
- k) creare reti e collaborazioni pro-attive con enti pubblici di carattere locale, nazionale ed internazionale, al fine di perseguire le finalità dell'Associazione, anche stipulando con essi rapporti contributivi e convenzionali;

F.O.P. ITALIA (Fibrodiplosia ossificante progressiva) ODV

Via Massa 16 - 38063 AVIO (Trento - Italia)

cod.fisc. 94031440228 n.rep.RUNTS 30674

sedi secondarie: Via Rivo Rocca Chiesa 21/2 - 16010 Serra Riccò (GE)

Via Riomaggiore, 7 43125 Parma

www.fopitalia.it info@fopitalia.it fopitalia@pec.fopitalia.it

IBAN INTESA SAN PAOLO IT12P0306920808651100214974

- l) svolgere ogni altra attività non specificamente menzionata in tale elenco ma comunque collegata con quelle precedenti, purché coerente con le finalità istituzionali e idonea a perseguirne il raggiungimento.

SPESA INSERITA AL PUNTO 4.3 DEL RENDICONTO A.F. 2020: € 53.000,00

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

La prima è la donazione di € 18.000,00 effettuata a favore dell'International FOP Association Inc. (Stati Uniti d'America) quale contributo per il finanziamento di un progetto di ricerca internazionale sulla terapia genica della F.O.P.

La seconda è la donazione di € 35.000,00 effettuata a favore dell'Università La Bicocca di Milano - Prof. Silvia Brunelli, seconda tranche del finanziamento per un progetto di studio specifico sulla F.O.P.

SPESA INSERITA AL PUNTO 4.5 DEL RENDICONTO A.F. 2020: € 6.915,04

La spesa inserita al suddetto punto è una parte delle spese sostenute per l'organizzazione del 15° Meeting FOP ITALIA svoltosi a Lecce il 15 ottobre 2022, a cui hanno partecipato i pazienti con le loro famiglie, i ricercatori italiani e stranieri che stanno lavorando sulla ricerca con progetti finanziati direttamente dalla nostra associazione e, in un caso, in collaborazione con la fondazione Telethon. Erano presenti, inoltre, i rappresentanti di 3 case farmaceutiche sponsor di altrettante sperimentazioni cliniche in corso e in fase di partenza.

Di seguito il riepilogo dei costi e delle entrate relative al meeting:

| uscite | | entrate | |
|-------------------------------|--------------------|-----------------------|-------------------|
| pernottamento + cena sociale | € 19.047,00 | rimborsi da soci | € 2.115,00 |
| cena 14.10 | € 1.750,00 | | |
| rimborso spese | € 191,68 | contributo IPSEN | € 5.000,00 |
| stampa programmi e cartelline | € 274,84 | | |
| | | | |
| totale uscite | € 21.263,52 | totale entrate | € 7.115,00 |
| | | | |
| COSTO CONVEGNO | € 14.148,52 | | - |

Avio, 24 ottobre 2022

Il Presidente
Cristoforetti Enrico

