



**ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA
CON OMOCISTINURIA
CBIC - ONLUS**

Viale Tito Labieno, 36 - 00174 Roma – CF: 97926850583

RELAZIONE 5 PER MILLE ANNO 2020

L'Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cbIC, attualmente iscritta all'Anagrafe delle Onlus, assume nella propria denominazione la qualifica di Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (in breve Onlus) che viene inserita in qualsivoglia segno distintivo ed a tale scopo viene inserita in ogni comunicazione e manifestazione esterna della medesima. L'Associazione si conforma alle disposizioni di cui al Decreto Legislativo n. 460/97 e utilizza la qualifica di Onlus fino al momento in cui verrà iscritta al Registro unico nazionale del Terzo settore, nella sezione APS. Da quel momento l'Associazione si configura quale associazione di promozione sociale, ai sensi degli artt. 35 e segg. del Decreto Legislativo n. 117 del 2017 (Codice del Terzo Settore) nonché dei principi generali dell'ordinamento giuridico, per il perseguimento senza scopo di lucro neppure indiretto di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. Dal momento dell'iscrizione al Registro unico nazionale del Terzo settore, assume la qualifica di associazione di promozione sociale e la denominazione, conseguentemente, diventa "Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cbIC - APS". Dal momento dell'acquisizione della qualifica di associazione di promozione sociale, l'Associazione adotta la qualifica e l'acronimo APS nella propria denominazione che ne costituisce peculiare segno distintivo e a tale scopo viene inserita negli atti, nella corrispondenza e in ogni comunicazione e manifestazione esterna della medesima.

L'Associazione, costituita l'11/03/2017, non ha scopo di lucro e si propone il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale svolgendo, ai sensi dello statuto, le seguenti attività di interesse generale:

- i) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
- ii) interventi e prestazioni sanitarie;
- iii) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;
- iv) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- v) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;
- vi) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone



**ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA
CON OMOCISTINURIA
CBLC - ONLUS**

Viale Tito Labieno, 36 - 00174 Roma – CF: 97926850583

svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo, con particolare riguardo al sostegno alla ricerca scientifica.

L'Associazione in particolare persegue tali attività di interesse generale:

- a) promuovendo e sostenendo attività di ricerca e progetti diretti a migliorare la conoscenza, la diagnosi e la cura della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cbLC;
- b) sensibilizzando e informando il pubblico sui temi attinenti alle proprie finalità e promuovendo una maggiore conoscenza della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cbLC;
- c) sollecitando le autorità politiche ad adottare provvedimenti idonei a migliorare la prevenzione, la diagnosi e la cura della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cbLC;
- d) promuovendo, a livello nazionale e internazionale, lo scambio di informazioni e di dati anche attraverso la creazione di un database interno da condividere con Enti e Istituti di Ricerca;
- e) promuovendo progetti diretti a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie, anche attraverso la formazione di un network che permetta reciproco sostegno e scambio di esperienze;
- f) promuovendo l'autonomia e l'integrazione sociale dei pazienti, rimuovendo eventuali barriere discriminatorie;
- g) incentivando le politiche del "dopo di noi".

Nel corso dell'anno 2021 è stato riconosciuto e versato alla Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria CBLC ONLUS l'importo del 5 per mille relativo all'anno 2020 pari a Euro **39.590,99**.

Parte dell'importo, pari a Euro **28.528,23** è stato impiegato per sostenere il progetto di ricerca dal titolo "IDENTIFICATION OF COMPOUNDS TO RESCUE MMACHC FUNCTIONAL DEFICIENCY IN CBLC DISEASE". Il progetto, oggetto di un bando (Grant) indetto dalle Associazioni statunitensi HCU e OAA, è diretto a studiare alcune mutazioni della cbLC che determinano una funzionalità ridotta della proteina corrispondente. L'obiettivo è cercare di recuperare la suddetta funzionalità testando diverse molecole approvate da Ema e Fda. Le suddette associazioni HCU e OAA hanno contattato l'Associazione CBLC ONLUS affinché venisse valutata la possibilità di contribuire finanziariamente al supporto del Progetto per un importo pari all'equivalente in Euro di USD 30.000. La proposta è stata approvata all'unanimità dei voti dal Consiglio di Amministrazione con la delibera 4/2022 del 15/04/2022. In data 18/05/2022 è stato effettuato un bonifico a favore del CNR pari a Euro 28.528,23.

**ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA
CON OMOCISTINURIA
CBLC - ONLUS**

Viale Tito Labieno, 36 - 00174 Roma – CF: 97926850583

Una parte del 5xmille è stata inoltre utilizzata per effettuare una erogazione di Euro **11.000** a favore della Fondazione Bambino Gesù allo scopo di sostenere uno studio in corso presso l'Ospedale Bambino Gesù di Roma sulle Acidurie Organiche e in particolare sul deficit di cobalamina C. In data 10/10/2022 è stato effettuato un bonifico a favore della Fondazione Bambino Gesù dell'importo di Euro 11.000.

La parte residua del 5xmille 2021, pari a Euro **62,76**, è stata utilizzata per coprire parzialmente il costo della stampante acquistata in data 23/04/2022 pari a Euro 69,99.

TIPOLOGIA SPESA	IMPORTO EURO	DATA
CONTRIBUTO GRANT PROGETTO DI RICERCA CNR	28.528,23	18/05/2022
DONAZIONE PER SOSTEGNO PROGETTO DI RICERCA FONDAZIONE BAMBINO GESU'	11.000	10/10/2022
ACQUISTO STAMPANTE	62,76	23/04/2022

Luogo/data

ROMA 25/10/2022

Il Presidente

