



## **RELAZIONE DESCRITTIVA**

### **RENDICONTAZIONE DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" ANNO FINANZIARIO 2015**

L'ANPPI (Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italy), è nata il 16 ottobre del 2009 come associazione di malati e loro familiari, con lo scopo ultimo di contribuire a migliorare le condizioni di vita degli ammalati di queste patologie rare; i principali obiettivi dell'associazione sono i seguenti:

- la diffusione delle informazioni su queste patologie e la sensibilizzazione della classe medica e paramedica circa le possibilità diagnostiche e terapeutiche;
- il supporto agli ammalati ed ai loro familiari con la condivisione di esperienze e lo scambio di informazioni e riferimenti per la gestione della malattia;
- la raccolta di fondi per sostenere la ricerca;
- mantenere gli ammalati aggiornati sulle ricerche e sulle sperimentazioni terapeutiche in atto presso strutture italiane ed estere, tramite un contatto continuo con medici e ricercatori.

In questi anni di attività, una delle maggiori richieste ricevute dai pazienti neo-diagnosticati è proprio l'indirizzamento verso i centri più idonei. L'ANPPI fa riferimento ai centri che somministrano le terapie più efficaci, non limitandosi all'applicazione dei protocolli standard, ma cercando di applicare tutte le conoscenze scientifiche disponibili al fine di rendere la vita del paziente ammalato di queste patologie rare il più "normale" possibile.

Il Pemfigo ed il pemfigoide sono due famiglie di rare patologie bollose autoimmuni della cute e delle mucose (comprese nell'elenco delle Malattie Rare del D. M. n. 279/2001) caratterizzate dalla presenza di lesioni bollose intraepiteliali. I pazienti affetti da queste malattie gravemente invalidanti, letali in un'elevata percentuale dei casi se non trattate, richiedono ripetute ospedalizzazioni e necessitano di terapia immunosoppressiva prolungata.

Al fine di ottenere tali scopi utilizza anche l'ausilio di mezzi informatici come il sito web e strumenti di social networking come facebook e whatsApp.

Dopo la richiesta fatta dall'associazione per ricevere il 5 per mille dell'IRPEF, l'11 agosto 2017 ha ricevuto la somma di € 18.983,9. La somma intera è stata accantonata (vedi preventivo allegato) per il Convegno che si terrà nei giorni 30/11 e 01/12/2018 come da verbale del 21/09/2018.

- L'importo verrà rendicontato alla voce: 'Risorse Umane' quali spese per la Quality Congress, che organizza l'evento nazionale.

22/09/2018

Firma  
La Presidente  
(Rosaria Schifano)