



## RELAZIONE DESCRITTIVA

### RENDICONTAZIONE DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF"

#### ANNO FINANZIARIO 2013

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.

Per il secondo anno l'associazione ha fatto richiesta per ricevere il 5 per mille dell'IRPEF e il 05/11/2015 ha ricevuto la somma di € 5.359,12. Tale somma è stata spesa per l'attività riconducibile alla finalità dell'Associazione qui sotto specificata:

#### 1) Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale:

E' la seconda tranche che abbiamo erogato per un progetto dei dottori Tommaso Zanocco e Marani dell'Università di Modena-Reggio Emilia in merito alla ricerca di un nuovo farmaco denominato PC111 - In allegato lettera di impegno con l'università di Modena/Reggio Emilia del 20 giugno 2014. Il bonifico è del **09/05/2016 3/12/2016 intestato al Dipartimento di Scienze della Vita dell'UNIMORE di Modena pari ad € 5.359,12.**

Firma  
La Presidente  
(Rosaria Schifano)