



**AIG**

[www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

**ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI**

## RELAZIONE AL RENDICONTO DEL 5 PER MILLE – RIF. ANNO FINANZIARIO 2020

L'Associazione Italiana Glicogenosi persegue, senza scopo di lucro, finalità civiche solidaristiche e di utilità sociale nel campo dell'assistenza sociale, sociosanitaria, di sostegno alla ricerca scientifica, di beneficenza e di promozione e tutela dei diritti delle persone affette da glicogenosi e delle loro famiglie.

Tra i principali obiettivi dell'associazione si evidenzia:

- promuovere e favorire la conoscenza della “glicogenosi”, malattia metabolica ereditaria, allo scopo di agevolare una diagnosi precoce e corretta al fine di rimuovere le cause invalidanti della malattia.
- Svolgere attività diretta a promuovere, indirizzare e sostenere la ricerca scientifica e diffonderne i risultati; finanziare progetti di ricerca e di terapia genica anche mediante l'istituzione di borse di studio; sostenere, con qualsiasi mezzo, medici, biologici, ricercatori, per favorire lo studio e la conoscenza della malattia.
- Essere un valido aiuto e sostegno per i genitori nella gestione della malattia attraverso centri di ascolto e di informazioni sulle varie problematiche nella gestione della malattia.
- Collaborare con i centri universitari ed ospedalieri e con le autorità competenti nella gestione, nell'organizzazione e nel miglioramento sia dei servizi che delle strutture sia dell'assistenza sanitaria che sociale in favore delle persone affette da glicogenosi e delle loro famiglie.
- Fornire un supporto psicologico ed anche legale per affrontare le varie problematiche giuridico/amministrative collegate alla gestione della malattia e favorire il miglioramento dei servizi dell'assistenza sociosanitaria in favore dei malati di glicogenosi e delle loro famiglie.
- Sensibilizzare gli organismi istituzionali, politici, amministrativi e sanitari, gli organi di stampa ed i mass media, al fine di migliorare l'assistenza ai malati ed alle loro famiglie e garantire i loro diritti, rappresentando alle istituzioni quali sono le attese, le aspettative e le esigenze reali delle persone affette da tale patologia.

---

PARTNER:

**AIG** - Associazione Italiana Glicogenosi  
Associazione di Volontariato **ONLUS** di Diritto

Via Roma 2/G 20090 Assago (MI)

Tel. +39 02 45703334

e-mail: [info@aig-aig.it](mailto:info@aig-aig.it) - web: [www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

C.C. Postale N° 38188207

Codice IBAN IT 72 C 05034 33542 000000031210 - Codice Fiscale: 97 187 130 154



**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe



INTERNATIONAL  
POMPE ASSOCIATION



ASSOCIAZIONE  
ITALIANA di MIOLOGIA



**AIG**

[www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

**ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI**

In riferimento al modello di rendiconto relativo al contributo 5 per mille – Anno finanziario 2020 – ci sono stati accreditati in data **29/10/2021 Euro 63.148,83**

Questa somma è stata utilizzata come segue:

**Punto 2 del rendiconto- spese di funzionamento**

- Complessivamente **Euro 15.800,00** per pagamento canone affitto e spese sede dell'Associazione in Assago, via Roma 2/G

**Punto 4.4 del rendiconto - erogazioni a persone fisiche**

- Complessivamente **Euro 12.149,97** erogati al ricercatore Dott.ssa DORIANA TRIGGIANI con contratto di collaborazione a progetto presso ENEA, Centro Ricerche Casaccia, Unità Tecnica Biologia delle Radiazioni e della Salute dell'Uomo – Laboratorio di Biotecnologie di Roma – come da progetto “Biofarmaci di nuova generazione prodotti in pianta per la terapia della glicogenosi di tipo III”.
- Complessivamente **Euro 9.554,49** erogati al ricercatore Dott.ssa ROBERTA RESAZ con contratto di collaborazione a progetto presso il Laboratorio di Biologia Molecolare dell'Istituto Gaslini di Genova e presso Ospedale Policlinico San Martino di Genova – come da progetto “Identificazione di nuovi prodotti terapeutici e possibili biomarcatori per il trattamento delle glicogenosi”.
- Complessivamente **Euro 5.692,00** erogati al ricercatore Dott.ssa MIRIAM SEMENTI con contratto di collaborazione a progetto presso l'IRCCS Ospedale Policlinico San Martino di Genova - come da progetto “Approcci terapeutici per il trattamento delle glicogenosi di tipo 1”.
- Complessivamente **Euro 3.311,36** erogati al ricercatore Dott. ALESSANDRO ROSSI con contratto di collaborazione a progetto presso il Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, Sezione di Pediatria, Università di Napoli Federico II come da progetto “Produzione endogena di glucosio nei pazienti affetti da glicogenosi di tipo 1° stimata tramite singola dose orale di isotopi stabili: uno studio pilota sui pazienti”.
- Versamento di contributi (relativi ai contratti di collaborazione a progetto) complessivamente per **Euro 6.612,61**

**La somma totale delle erogazioni sopracitate ammonta a Euro 37.320,43**

**AIG** - Associazione Italiana Glicogenosi  
Associazione di Volontariato **ONLUS** di Diritto

Via Roma 2/G 20090 Assago (MI)  
Tel. +39 02 45703334  
e-mail: [info@aig-aig.it](mailto:info@aig-aig.it) - web: [www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)  
C.C. Postale N° 38188207  
Codice IBAN IT 72 C 05034 33542 000000031210 - Codice Fiscale: 97 187 130 154

PARTNER:



**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe



INTERNATIONAL  
POMPE ASSOCIATION



ASSOCIAZIONE  
ITALIANA di MIOLOGIA



**AIG**

[www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI

**Punto 4.5 del rendiconto - altre spese per attività' di interesse generale**

- Complessivamente **Euro 10.028,40** per bonifici emessi alla Dott.ssa Elena Zanella per consulenza per lo sviluppo dell'organizzazione associativa.

Assago, 22 ottobre 2022

*Angelo Truffa*

---

PARTNER:

**AIG** - Associazione Italiana Glicogenosi  
Associazione di Volontariato **ONLUS** di Diritto

Via Roma 2/G 20090 Assago (MI)  
Tel. +39 02 45703334  
e-mail: [info@aig-aig.it](mailto:info@aig-aig.it) - web: [www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)  
C.C. Postale N° 38188207  
Codice IBAN IT 72 C 05034 33542 000000031210 - Codice Fiscale: 97 187 130 154



**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe



INTERNATIONAL  
POMPE ASSOCIATION



ASSOCIAZIONE  
ITALIANA di MIOLOGIA