

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 97423140587
Denominazione ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROMI NEURODEGENERATIVE DA ACCUMULO
Link Rendiconto
Data Ultimo Aggiornamento 13-10-2023
Link Rendiconto

Sede Legale

Provincia	COSENZA	Comune	CORIGLIANO ROSSANO
Indirizzo	VIA FELLINO N. 5	CAP	87064
Telefono1	3349349907	Email1	INFO@AISNAF.ORG
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	AISNAF@PEC.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	SCLNLN54B16H488U		
Data di Nascita	16-02-1954	Sesso	M
Nome	NATALE ANTONIO	Cognome	SCALISE
Cittadinanza	ITALIANA	Stato di Nascita	ITALIA
Comune	ROGGIANO GRAVINA	Città	

Domicilio Elettivo

Provincia	COSENZA	Comune	CORIGLIANO ROSSANO
Indirizzo	VIA FELLINO N. 5	CAP	87064
Telefono1	3349349907	Telefono2	3349349907
Telefono3		Email	INFO@AISNAF.ORG
Pec			

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2021	Importo Percepito	€33.166,7	Data Percezione	16-12-2022
----------------	------	-------------------	-----------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€33.166,7
------------	-------------------------	---------	-----------

Relazione Illustrativa

La storia di AISNAF inizia nel 2005 quando dieci famiglie italiane con bambini e ragazzi affetti da neurodegenerazione da accumulo di ferro riescono a trovarsi e fare insieme un primo passo fuori dall'isolamento nel quale erano state confinate da una malattia rarissima e per lo più sconosciuta.

Aisnaf nacque ufficialmente nel 2006 a meno di un anno dall'incontro di quel nucleo iniziale di famiglie che si erano ritrovate nel comune obiettivo di promuovere la ricerca sulla neurodegenerazione da accumulo di ferro e fin da subito la mission associativa fu quella di fare il possibile affinché fossero avviati nuovi filoni di ricerca sulla patologia. Il primo passo fu individuare i ricercatori italiani che studiavano i meccanismi di metabolismo del ferro e di cercarli nei convegni scientifici e nei loro laboratori perchè comprendessero la nostra urgenza e si appassionassero alle NBIA come sfida scientifica in cui cimentarsi.

Sono state così avviate le prime esperienze di "seed funding": piccoli finanziamenti per permettere ai gruppi di ricerca di aprire filoni di indagine e acquisire una base dati sufficiente per convincere le grandi agenzie di finanziamento a sostenere l'espansione dei progetti.

I gruppi di ricerca in tal modo coinvolti sono stati poi in grado di attrarre fondi nazionali ed europei per proseguire lo studio dei meccanismi della malattia.

Negli stessi anni l'interesse di AISNAF si è rivolto anche alle associazioni degli altri paesi che nel frattempo erano diventate più numerose e, grazie a queste collaborazioni, si è contribuito a preparare il terreno per la futura realizzazione di studi clinici.

Stiamo continuando a lavorare per facilitare la sperimentazione clinica delle strategie di cura emerse dalle prime ricerche avviate e per incentivare l'apertura di nuovi filoni di indagine su tutte le forme di neurodegenerazione da accumulo di ferro.

Grazie a questa attività di networking, dal 2009 ad oggi, AISNAF ha sistematicamente e costantemente finanziato diverse linee di ricerca di eccellenza in Italia e all'estero per un importo complessivo ad oggi di circa 450.000 Euro sostenute soprattutto grazie ai fondi derivanti dal beneficio del 5 per mille.

Relativamente al rendiconto di cui all'oggetto indicato il sottoscritto

SCALISE NATALE ANTONIO

Presidente e rappresentante legale di AISNAF ETS cf. 97423140587,

comunica

-di aver percepito la quota del 5 per mille dell'Irpef 2021

pari a € 33.166,70

in data 16/12/2022 e

di averla destinata ad acquisto beni e servizi: per come di seguito specificato:

La cifra percepita è stata totalmente impiegata per finanziare parte del progetto "A High-Throughput Screen for PKAN Reversing Agents" del Prof Choukri Ben Mamoun della Yale University USA il cui costo totale ammonta a \$ 47.500 (dollari USA) pari a € 43.871,80 al cambio del giorno 23/03/23.

Nello specifico si tratta del progetto "A High-Throughput Screen for PKAN Reversing Agents" che partendo dalla evidenza che la PKAN è dovuta a una mutazione del gene PANK2 (deputato alla codifica un enzima coinvolto nell'utilizzo della vitamina B5 "acido pantotenico" essenziale per la biosintesi del Co-enzima A (CoA) nel cervello e il cui funzionamento alterato causerebbe difetti neurologici gravemente invalidanti) mira a scoprire la chiave di attivazione di un altro enzima PanK, che compenserebbe la perdita di PANK2 e ripristinerebbe la funzione neurologica.

La documentazione relativa alle spese di cui sopra è conservata in originale presso la sede operativa di AISNAF

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato Format-lista-giustificativi (4).pdf

Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.

Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

Totale

Totale €33.166,7

Dati Invio

Identificativo RND1829781605951581200

Data Invio 13-10-2023 Stato INVIATO