

**Anagrafica Ente**

Codice Fiscale	92006880527
Denominazione	AIRETT - ASSOCIAZIONE ITALIANA RETT APS
Link Rendiconto	
Data Ultimo Aggiornamento	17-12-2024
Link Rendiconto	
Presentazione Ente	AIRETT - ASSOCIAZIONE ITALIANA RETT È NATA NEL 1990 DALLA VOLONTA' DI GENITORI DI BAMBINE AFFETTE DALLA SINDROME DI RETT CHE SI SONO TROVATI A VIVERE LA STESSA REALTA', DA OLTRE 30 ANNI L'ASSOCIAZIONE SI OCCUPA DI QUESTA PATOLOGIA SOTTO TUTTI I SUOI ASPETTI, SOSTENENDO LA RICERCA E PROMUOVENDO LA FORMAZIONE PER INSEGNANTI, OPERATORI SANITARI, FISIOTERAPISTI E GENITORI.

**Sede Legale**

Provincia	SIENA	Comune	SIENA
Indirizzo	VIALE MARIO BRACCI 1 C/O REPARTO NPI	CAP	53100
Telefono1	3317126109	Email1	AMMINISTRAZIONE@AIR ETT.IT
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	AIRETT@MESSAGGIPEC.IT		

**Sede Operativa Principale**

Provincia	VERONA	Comune	VERONA
Indirizzo	VICOLO VOLTO SAN LUCA 16	CAP	37122
Telefono1	3317126109	Email1	AMMINISTRAZIONE@AIR ETT.IT
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	

## Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	CRISTIANA	Cognome	MANTOVANI
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

## Domicilio Elettivo

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

## Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2022	Importo Percepito	€158.960,76	Data Percezione	12-12-2023
----------------	------	-------------------	-------------	-----------------	------------

## Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	€25.263,27
Relazione Illustrativa	<p>In questo punto sono raccolte le spese del personale interno al centro Cari sito a Verona. Sono presenti le buste paga del personale dipendente, costituito da una neuropsicomotricista e da una psicologa/psicomotricista, impegnate nella stesura e nell'attuazione dei progetti di comunicazione e riabilitazione cognitiva delle bambine e ragazze affette da Sindrome di Rett e da una segretaria amministrativa. Ci sono anche fatture e rimborsi di alcune lavoratrici autonome che da anni collaborano con l'associazione per i progetti motori e di comunicazione e per lo svolgimento di valutazioni di pazienti Rett al centro di Verona e sul territorio italiano tramite il progetto Airett in Tour, in particolare per la parte motoria, osteopatica e nutrizionale. Sono stati inseriti in questo punto anche i rimborsi spese delle educatrici volontarie che ogni anno partecipano al campus estivo ad Arezzo, durante il quale circa 12/15 famiglie possono vivere una vacanza strutturata ad hoc per le pazienti Rett di ogni fascia d'età.</p>		
Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€31.147,14
Relazione Illustrativa	<p>Il punto 3 vede spese sostenute a supporto delle attività svolte nel periodo di riferimento, in particolare per le attività di divulgazione, di assistenza contabile e informatica, di ricerca finanziamenti e per le pratiche amministrative riguardanti privacy, RSPP. Sono stati inseriti anche quegli interventi di manutenzione ordinaria e straordinaria che sono stati fatti presso il centro di Verona per la messa a norma della struttura. Sono stati qui valorizzati anche i pagamenti a liberi professionisti per la creazione di video promozionali e servizi fotografici utili per la pubblicizzazione dei nostri progetti sul sito e sui social. Abbiamo aggiunto, infine, anche le spese relative al nostro magazzino informatizzato che conserva e spedisce il nostro materiale informativo e i prodotti delle campagne di raccolta fondi.</p>		
Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€47.197,4

Relazione Illustrativa

**PROGETTO VIGNOLI**

Una parte delle spese associative è stata dedicata al pagamento del saldo del progetto della dott.ssa Vignoli del San Paolo di Milano in collaborazione con Rett Syndrome Australia, legato al bando Airett 2018, dal titolo: "Using wearables to investigate and understand breathing irregularities in Rett syndrome in Australian population-based and Italian population"

Questo studio ha lo scopo di studiare le caratteristiche del pattern respiratorio e del ritmo cardiaco in un ampio campione di pazienti con Sindrome di Rett (180 soggetti, di cui 140 pazienti australiane e 40 italiane), utilizzando un monitoraggio ambulatoriale al domicilio. Lo strumento (Bioradio device) si è dimostrato utile per ottenere dati oggettivi del pattern del respiro, che verranno poi comparati con le seguenti variabili:

-età;

-genotipo;

-caratteristiche cliniche (ad es. abilità motorie, epilessia, disturbi del sonno).

Il dispositivo risulta di facile utilizzo e viene generalmente ben tollerato dalle pazienti, che verranno sottoposte a monitoraggio al loro domicilio, per almeno 6 ore in fase di veglia.

**PROGETTO DOTT.SSA FAGIOLINI E DOTT. MAZZIOTTI**

Altro finanziamento permesso dai fondi 5x1000 è la seconda rata del progetto della dott.ssa Fagiolini del Boston Children's Hospital e del dott. Mazziotti della Fondazione Stella Maris di Pisa, parte del bando Airett 2021, con il titolo: "Pupillometria come biomarcatore per la Sindrome di Rett: sviluppo di uno strumento open source per valutare la dinamica pupillare in pazienti con Sindrome di Rett e modelli animali."

La pupillometria sta diventando uno strumento ampiamente adottato per valutare l'integrità del sistema nervoso autonomo ed è una metrica promettente sfruttabile come biomarcatore funzionale di numerose condizioni neuroevolutive e psichiatriche.

Tale progetto è dedicato allo sviluppo di un nuovo strumento tecnologico finalizzato alla valutazione clinica su base quantitativa nei pazienti con RTT, che si basa su dati preliminari e un documento pubblicato che mostra che la pupillometria potrebbe essere utilizzata come biomarcatore per il disturbo da carenza di MeCP2.

**PROGETTO DOTT.SSA RUSSO**

Parte del finanziamento 5 x 1000 è stato utilizzato per il saldo finale del progetto relativo al bando 2018 della dott.ssa Russo, in collaborazione con la dott.ssa Vacca, dal titolo: "Toward the pharmacological reactivation of mecp2: developing new pre-clinical tools for the Rett syndrome"

L'obiettivo di questa unità, in collaborazione con il prof. Pizzorusso (CNR-Pisa), consisteva nel "generare cellule pluripotenti indotte (iPSCs) da pazienti con tre diverse mutazioni hot-spot e identificare nuovi biomarcatori per la Sindrome di Rett, utilizzando neuroni derivati da iPSCs". In una fase successiva, qualora l'unità del CNR di Napoli (dott.ssa Vacca) avesse identificato delle epidrugs in grado di riattivare il cromosoma X sano nel modello murino generato nella loro unità, avremmo potuto verificare il recupero dei biomarkers nei neuroni derivati dalle pazienti. Quest'ultimo obiettivo era opzionale, in quanto dipendente dal successo nella ricerca di molecole in grado di riattivare il cromosoma X.

Questo obiettivo prosegue quanto svolto in un precedente progetto, finanziato da AIR e svolto sempre in collaborazione con il prof. Tommaso Pizzorusso.

Lo svolgimento del progetto ha consentito di ampliare la generazione di neuroni corticali maturi e funzionali a partire dalle iPSCs di pazienti con tre mutazioni ricorrenti nel gene MECP2 tra le bambine con la Sindrome di Rett e un maschio. Ha, inoltre, consentito di creare iPSCs di pazienti con una forma alternativa di sindrome di Rett, nel gene CDKL5, un gene anch'esso localizzato sul cromosoma X.

Abbiamo identificato dei biomarcatori specifici della Sindrome di Rett, sia morfologici (nuclei più piccoli, neuroni più corti e meno ramificati) che funzionali (meno neuroni in grado di generare potenziali d'azione, capacità cellulare e resistenza di membrana alterate), capaci di discriminare tra i neuroni mutati e isogenici wild-type e/o controlli sani, facilmente correlabili al fenotipo, associati a un grado di compromissione lieve, moderato e severo della malattia.

Non è stato possibile testare l'efficacia delle epidrugs nella riattivazione dell'allele sano MECP2 nelle coppie isogeniche di neuroni. Tuttavia, in collaborazione con la dott.ssa Della Ragione, abbiamo studiato la capacità di un farmaco analogo della sfingosina, già testato per il passaggio della barriera emato-encefalica (aspetto fondamentale nel caso di disturbi neurologici) mirato anche al recupero dei difetti morfologici e all'attenuazione

della sintomatologia clinica nei pazienti Rett. Esperimenti preliminari su neuroni Rett allo stadio precoce hanno permesso di osservare la reversione di un biomarker morfologico deregolato (lunghezza neuronale).

Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€7.630,02
Relazione Illustrativa	In questo punto, sono state inserite tutte le spese vive del centro Cari di Verona (affitto, acqua, bollette telefoniche e internet) e le spese di copertura assicurativa dell'associazione stessa. È proprio la presenza del centro di Verona che permette ad Airett di essere vicina alle famiglie tramite valutazioni, consulenze e la possibilità di partecipare ai nostri progetti.		
Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€47.722,93
Relazione Illustrativa	<p><b>VIVIRETT</b>  ViviRett, il periodico di informazione e attualità sulla Sindrome di Rett e l'organo ufficiale di AIRETT, di cui riferisce periodicamente iniziative, incontri, attività e progetti. Nato nel 1990 come semplice bollettino informativo che non nascondeva però il grande desiderio di informare e diffondere conoscenze e notizie sulla malattia, col tempo ViviRett è diventato lo strumento migliore e più prestigioso per aggiornare le famiglie, gli insegnanti, i terapisti e la loro sete di notizie, informazioni, novità, progetti riguardanti la malattia e tutte le problematiche ad essa correlate. ViviRett pubblica le più recenti iniziative in campo medico e scientifico, informa sulle nuove tecniche riabilitative e sulle strategie comunicative, sulle conquiste della scienza e della genetica.</p> <p><b>CAMPUS ESTIVO</b>  Si tratta di una settimana di attività ludico formative per soggetti affetti da Sindrome di Rett e le loro famiglie. Durante la settimana le bimbe/ragazze avranno una serie di attività:  -valutazioni svolte da professionisti (TNPEE, logopedisti, ortottisti, fisioterapisti...)  -attività di potenziamento cognitivo  -laboratori di motricità fine  -sessioni con nuove tecnologie e software ideati dai professionisti dell'associazione  -riabilitazione in piscina  -momenti di gioco e svago  Per tutta la durata del campus, ogni ragazza sarà affiancata da un operatore "tutor"; e preferibile un operatore che durante l'anno sia di riferimento per la ragazza, questo potrà permettere di continuare anche al ritorno a casa il percorso riabilitativo intrapreso, in caso contrario provvederà l'associazione ad affiancare alla ragazza un suo operatore. Durante il campus verrà effettuata, per ogni bimba/ragazza, una valutazione (sia cognitiva che motoria, oltre che in altri ambiti) che consentirà di definire percorsi personalizzati.  Gli esiti verranno consegnati attraverso un report finale che consentirà ad ogni famiglia e alle strutture territoriali che quotidianamente seguono le singole ragazze, di proseguire un percorso, stilato in modalità multidisciplinare.  Per quanto riguarda i genitori, non è richiesta la loro presenza nelle attività giornaliere; pertanto, potranno godersi una settimana di relax, partecipare a scelta agli incontri con la psicologa, fare escursioni, lasciando le bimbe in buone mani con attività che le divertiranno.</p>		

---

### Accantonamento

Niente da Accantonare

### Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

### Allegati

File allegato elenco giustificativi A.F. 2022 da caricare (1).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 €158.960,76

---

**Dati Invio**

Identificativo	RND428704055214830980		
Data Invio	17-12-2024	Stato	Inviato