

RELAZIONE ILLUSTRATIVA AL RENDICONTO DELCONTRIBUTO 5 PER MILLE

Anno Finanziario: 2020

Importo del contributo: € 30.922,26 percepito in data 29/10/2021

Breve presentazione dell'associazione

L'associazione nasce a Genova nell'ottobre 2003 allo scopo di collegare chi è colpito dalla Sindrome di Poland, per fornire un aiuto concreto sotto il profilo dell'informazione e dello scambio di esperienze. In molti casi, infatti, proprio a causa della rarità della patologia, le famiglie non ricevono il supporto, anche psicologico, necessario ad affrontare al meglio la situazione. Consta di circa 200 soci e 27 volontari.

Gli scopi statutari di AISIP ODV sono:

- A. promuovere la raccolta sistematica e la divulgazione delle informazioni riguardanti la SdP;
- B. promuovere, finanziare e supportare la diagnosi, la ricerca, le cure ed i possibili trattamenti;
- C. facilitare gli scambi di informazione scientifica a livello nazionale e internazionale;
- D. promuovere la formazione di un Comitato Scientifico;
- E. sviluppare e diffondere un sistema di comunicazione e di informazione tra le persone;
- F. promuovere ed organizzare conferenze, incontri, dibattiti, lezioni, e seminari di orientamento;
- G. collaborare con altre associazioni, enti, istituti ed organismi

AISP, nel corso dei suoi 19 anni, si è dedicata alla prima accoglienza per i portatori di SdP e loro familiari cercando di indirizzarli ai vari centri con cui ha stretto collaborazioni per le visite e le certificazioni. Ha creato così una rete di assistenza sempre più ramificata a livello nazionale. Si è altresì dedicata alla ricerca scientifica aderendo a diversi progetti nazionali ed internazionali tra cui la Biobanca Genetica e la creazione di un proprio registro pazienti. Ha tessuto una rete di rapporti con varie istituzioni e associazioni nazionali ed europee.

AISP ODV organizza:

- Open Day clinici multidisciplinari annuali in varie città;
- Convegni nazionali per famiglie
- Seminari Scientifici per medici
- Eventi nazionali e locali di raccolta fondi e diffusione informazioni
- Incontri annuali del Comitato Tecnico Scientifico AISIP
- Incontri annuali per adolescenti affetti dalla Sindrome di Poland
- Pubblicazioni Scientifiche sulla Sindrome di Poland
- Incontri collaborativi con le associazioni europee della SdP

Relazione illustrativa sull'utilizzo del contributo 5 per mille

Spese di funzionamento – Macrovoce 2 – Importo € 3.818,01

2a) Canone locazione per € 3.200,00

AISP ODV ha la propria sede in un locale in via Asiago n. 3r a Genova.

Tale locale è preso in locazione e AISP ODV paga un canone bimestrale di € 640,00. L'importo esposto è relativo ai canoni da Gennaio a Agosto 2022.

2b) Assicurazioni per € 618,01

L'associazione ha stipulato un contratto di assicurazione per la responsabilità civile dei volontari per € 336,18 annui che paga in due rate semestrali di € 168,09 l'una.

Ha inoltre stipulato un'assicurazione per la tutela legale degli amministratori (5 membri del Consiglio Direttivo) al costo di € 450,00 per la quale, però, ha utilizzato il contributo del 5 per mille in una quota parte pari a € 281,83.

Spese per acquisto di beni e servizi – Macrovoce 3 – Importo € 27.104,25

3a) Segreteria e aggiornamento Registro dei Pazienti per € 5.772,00

AISP ODV si avvale di una professionista che 2 volte a settimana si reca in sede per il disbrigo delle pratiche amministrative, spedizione di lettere e plichi, smistare le e-mail ricevute ai vari volontari, ricevere le telefonate dei portatori della sindrome di Poland e dei loro familiari, organizzare l'elenco delle richieste delle visite mediche da sottoporre allo Sportello delle Malattie Rare.

Tale professionista si occupa inoltre dell'aggiornamento dei dati inseribili nel Registro dei Pazienti Poland (Registry Manager), creato da AISP ai fini della ricerca scientifica.

La professionista ha emesso 4 fatture trimestrali per l'importo dichiarato.

3b) Canone annuale gestionale ONLUS-PORTAL per € 585,60

Si tratta della quota annuale di rinnovo per l'utilizzo del gestionale Web ONLUS-PORTAL che utilizziamo per la gestione dei soci e la contabilità.

3c) Canone annuale mantenimento Registro dei Pazienti per € 11.224,00

Si tratta di spese sostenute per la manutenzione (canone mantenimento server e conservazione dati sensibili criptati) e le eventuali modifiche e adeguamenti del registro Nazionale dei pazienti fatto ad hoc per AISP da una Softwerhouse.

Il registro, che ha ottenuto il benestare da parte del comitato bioetico, permetterà il censimento, la conservazione e gli scambi fra medici (a livello mondiale) di tutti i dati clinici relativi alla sindrome di poland.

3d) Assistenza produzione documenti e adempimenti normativa sulla Privacy per € 780,80

Per la produzione di tutta la documentazione necessaria e il disbrigo degli adempimenti previsti per il rispetto delle norme vigenti sulla Privacy e la sicurezza informatica, AISP ODV ha deciso di affidarsi ad una società specializzata che ha guidato l'associazione, dopo un'attenta valutazione delle attività svolte, nella produzione di quanto necessario.

E' stato inoltre tenuto un corso formativo sulla Privacy diretto ai volontari della nostra associazione.

3e) Utilizzo piattaforma telemedicina per consulti medici online per € 1.830,00

A seguito del trascorso periodo di forti restrizioni legate alla Pandemia da Covid e in considerazione del fatto che l'associazione svolge le proprie attività a livello nazionale mentre i centri accreditati per la diagnosi e la cura della Sindrome di Poland sono ristretti a poche regioni, AISP ha deciso di aderire ad una piattaforma di televisite – NET MEDICARE – che permette ai soci e

ai portatori della sindrome di ottenere consulti medici individuali a distanza, attraverso il sistema messo a disposizione della piattaforma a cui ha aderito.

Il canone pagato prevede l'utilizzo della piattaforma da parte dell'associazione mentre il consulto è totalmente gratuito per il portatore della sindrome.

3f) Organizzazione incontro volontari a settembre 2022 per € 1.445,40

Nei giorni 17 e 18 settembre 2022 AISIP ha organizzato un incontro dei volontari per l'organizzazione dettagliata del Convegno Nazionale che si sarebbe tenuto a ottobre 2022.

I volontari si sono riuniti presso l'hotel che avrebbe ospitato il convegno il mese successivo per prendere confidenza con le sale della struttura e organizzare nel dettaglio il convegno.

Il costo sostenuto è relativo alle spese di vitto e alloggio per i due giorni di permanenza degli 11 volontari presso l'hotel a Montecatini Terme (PT).

3g) Realizzazione di un video di 120 secondi per € 1.616,50

AISIP ODV ha deciso di realizzare un video che spieghi in maniera semplice come riconoscere la Sindrome di Poland e a chi rivolgersi in caso di dubbi.

L'associazione si è pertanto rivolta ad una società che ha realizzato il video in infografica animata 2D di 120 secondi da pubblicare attraverso il sito internet istituzionale e sui vari canali social.

3h) Organizzazione di n. 2 eventi correlati per € 3.849,95

In data 01 aprile 2022 AISIP ODV ha organizzato un seminario scientifico sul benessere sportivo per i portatori della Sindrome di Poland. Il seminario era indirizzato sia ai portatori della sindrome che alla comunità scientifica internazionale e avveniva in presenza, presso il Castello Simon Boccanegra a Genova (struttura del Policlinico San Martino) e in diretta mondiale sulla piattaforma Zoom e trasmesso in streaming sui canali social. Al seminario hanno partecipato anche medici di altre nazionalità per cui si è resa necessaria la presenza di interpreti in simultanea.

I portatori adulti della sindrome hanno poi partecipato il giorno successivo, 02 aprile 2022, ad un Open Day sulla Sindrome di Poland (presso il Policlinico San Martino) durante il quale un'equipe medica multidisciplinare ha diagnosticato la patologia e indicato il percorso di cura a diverse famiglie.

Le spese sostenute sono così suddivise:

- € 1.195,00 per la locazione di una sala presso il Castello Simon Boccanegra a Genova dove si è svolto il seminario
- € 520,00 per la società che si è occupata delle riprese del seminario e della trasmissione streaming sulle piattaforme online e canali social
- € 420,00 + € 512,40 per due professionisti che hanno fatto interpretariato italiano/inglese durante il seminario
- € 702,00 per l'hotel che ha offerto l'alloggio ai medici ed ai volontari che hanno preso parte al seminario e Open day del giorno successivo
- € 499,95 per il servizio di catering offerto ai portatori della sindrome di Poland e loro familiari il giorno 2 aprile nel corso dell'Open Day presso il Policlinico San Martino di Genova.

Genova, 25/10/2022

Il Rappresentate Legale



Eva Pesaro