

RELAZIONE ILLUSTRATIVA AL RENDICONTO DELCONTRIBUTO 5 PER MILLE

Anno Finanziario: 2022

Importo del contributo: € 27.570,25 percepito in data 12/12/2023

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 110 soci e 15 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

In data 12 dicembre 2023, l'Associazione Italiana Sindrome di Poland Odv ha ricevuto sul proprio conto la somma di € 27.570,25 relativa al "5 per mille" 2022. Gli impieghi qui riportati sono stati deliberati dal Consiglio Direttivo.

Lo scopo è quello di meglio esplicitare gli interventi realizzati e le spese sostenute e finanziate con le somme ricevute dal Ministero.

Risorse umane – Macrovoce 1 – Importo € 717,21

In relazione a questa voce, sono state addebitate spese sostenute a titolo di rimborso ai volontari che hanno presenziati a riunioni ed eventi organizzati dall'associazione e, nello specifico:

€ 318,60 per una riunione dei volontari organizzata a Pavia il 16 e 17 marzo 2024

€ 147,90 per una trasferta del Presidente a Firenze per costituire una ATS per un bando ministeriale

€ 250,71 per la partecipazione di volontari alle assemblee straordinaria e ordinaria a Genova il 7 dicembre 2024

Spese di funzionamento – Macrovoce 2 – Importo € 2.664,22

In relazione a questa voce, sono state addebitate spese sostenute di conduzione della struttura organizzativa e, nello specifico:

€ 398,39 per spese telefoniche per la linea fissa ed internet in sede

€ 268,20 per ricariche telefoniche di 2 cellulari affidati alle volontarie che si occupano dell'accoglienza

€ 543,53 per l'energia elettrica consumata in sede

€ 961,00 per il pagamento della Tassa sui Rifiuti

€ 493,10 per il pagamento delle spese condominiali per la sede

Spese per acquisto di beni e servizi – Macrovoce 3 – Importo € 8.172,38

In relazione a questa voce, sono state addebitate spese per acquisto di materiali e servizi per lo svolgimento dell'attività di interesse generale e, nello specifico:

€ 4.476,00 per prestazioni occasionali per segreteria e prima accoglienza in sede

€ 534,40 per una perizia da un commercialista per ottenere la personalità giuridica

€ 448,12 per vitto e alloggio volontari per partecipazione ad eventi associativi

€ 185,34 per acquisto cancelleria e servizi di grafica per buste personalizzate e volantini

€ 2.046,80 per servizi informatici quali: abbonamento programma contabilità (Veryfico), piattaforma Zoom per videoconferenze, dominio internet (Aruba), servizio posta elettronica e PEC (Aruba), servizio per invio massivo mail (MailChimp), ecc.

€ 481,72 per servizi postali di spedizione lettere ai soci

Accantonamento – Macrovoce 5 – Importo € 16.016,44

Il Consiglio Direttivo ha approvato e sta stipulando un contratto attuativo di ricerca con l'Università degli Studi di Genova, Dipartimento di Informatica, Bioingegneria, Robotica e Ingegneria dei sistemi.

Il contratto avrà attuazione nei primi mesi del 2025 e consiste in un programma di ricerca relativo ai modelli tridimensionali per la chirurgia di simmetrizzazione in pazienti affetti da Sindrome di Poland. Le prestazioni relative all'esecuzione di tale programma consistono nelle attività indicate nel seguito:

- Implementazione di un sistema per ottenere un modello 3D della regione toracico/mammaria
- Progettazione e sviluppo di modelli 3D paziente-specifici
- simmetrizzazione

L'importo previsto per il contratto di ricerca è di circa € 17.000,00

Genova, 12/12/2024

Il Rappresentate Legale

Ilaria Baldelli