

RELAZIONE ILLUSTRATIVA AL RENDICONTO DELCONTRIBUTO 5 PER MILLE ACCANTONATO

Anno Finanziario: 2022

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

Importo accantonato: € 16.016,44

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

AISIP, 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.

AISIP 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

Nel dicembre 2024, l'Associazione Italiana Sindrome di Poland Odv ha accantonato la somma di € 16.016,44 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.

Altre spese per attività di interesse generale – Voce 4.5 – Importo € 16.016,44

Il Consiglio Direttivo ha approvato e stipulato un accordo di collaborazione per attività di ricerca con l'Università degli Studi di Genova, Dipartimento di Informatica, Bioingegneria, Robotica e Ingegneria dei sistemi.

Il contratto 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

In data 01/12/2025, l'Università di Genova ha emesso, a tal fine, la Nota di Debito n. 70 per € 17.000,00 da pagarsi attraverso sistema PAGOPA.

In data 16/12/2025 AISP ha effettuato il pagamento imputando la somma di € 16.016,44 alla presente rendicontazione ed il rimanente importo, pari a €983,56 alla rendicontazione del 5x1000 relativo all'anno finanziario 2023.

Genova, 20/01/2026

Il Rappresentate Legale

Ilaria Baldelli