

RELAZIONE ILLUSTRATIVA AL RENDICONTO DELCONTRIBUTO 5 PER MILLE

Anno Finanziario: 2023

Importo del contributo: € 26.590,57 percepito in data 27/12/2024

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 27 dicembre 2024, l'Associazione Italiana Sindrome di Poland Odv ha ricevuto sul proprio conto la somma di € 26.590,57 relativa al "5 per mille" 2023. 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 – Voce 1 – Importo € 1.917,48

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

€ 434,36 per un evento organizzato a Genova il 16 maggio 2025

€ 136,00 per il pernottamento di un volontario che ha partecipato all'eventi di Genova del 16 maggio 2025

€ 518,09 per assicurazione malattia e infortuni volontari

€ 829,03 per la partecipazione di volontari alle assemblee straordinaria e ordinaria a Genova il 7 dicembre 2024

Spese di funzionamento – Voce 2 – Importo € 2.345,49

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

€ 797,57 per spese telefoniche per la linea fissa e internet in sede e per la ricarica dei cellulari dati in dotazione ai volontari del servizio accoglienza

€ 664,66 per l'energia elettrica consumata in sede

€ 376,00 per il pagamento della Tassa sui Rifiuti

€ 507,26 per il pagamento delle spese condominiali per la sede

Spese per acquisto di beni e servizi – Voce 3 – Importo € 15.747,32

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:

€ 3.195,00 per prestazioni occasionali per segreteria e prima accoglienza in sede

€ 1.025,00 per una consulenza professionale all'evento organizzato a Firenze nei giorni 8-9 novembre 2025

€ 9.632,00 per vitto e alloggio ai partecipanti dell'evento organizzato a Firenze in data 8-9 novembre 2025

€ 125,06 per acquisto cancelleria

€ 1.740,98 per servizi informatici quali: abbonamento programma contabilità (Verifyco), piattaforma Zoom per videoconferenze, dominio internet (Aruba), servizio posta elettronica e PEC (Aruba), servizio per invio massivo mail (MailChimp), ecc.

€ 29,28 per servizi postali di spedizione lettere ai soci

Erogazioni ad enti terzi – Voce 4.3 – Importo € 225,00

In relazione a questa voce, sono state pagate quote associative ai seguenti enti:

€ 100,00 per quota associativa 2025 a EURORDIS

€ 25,00 per quota associativa 2025 a CELIVO

€ 100,00 per quota associativa 2025 a UNIAMO

Altre spese per attività di interesse generale – Voce 4.5 – Importo € 3.445,52

In relazione a questa voce, sono state effettuate spese per ricerca ed acquisto di materiali per donazioni ad ospedali, nello specifico:

€ 2.461,96 per acquisto di sacchetti porta drenaggi personalizzati con logo AISIP da donare agli ospedali Gaslini e San Martino di Genova e da dare ai pazienti operati per la Sindrome di Poland

€ 983,56 importo residuo della rendicontazione del 5x1000 accantonato e relativo all'anno finanziario 2022 e consistente nel pagamento di un contratto 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

L'importo totale del contratto di ricerca è di € 17.000,00

Accantonamento – Voce 5 – Importo € 2.909,76

Il Consiglio Direttivo ha approvato l'acquisto diretto o una convenzione con una azienda produttrice di protesi mammarie esterne da offrire ai propri soci di sesso femminile in età adolescenziale o comunque in attesa di ricostruzione mammaria.

Tale somma è pertanto da imputare a questi acquisti programmati per il 2026

Genova, 20/01/2026

Il Rappresentate Legale

Ilaria Baldelli