

RELAZIONE ILLUSTRATIVA AL RENDICONTO DELCONTRIBUTO 5 PER MILLE

Anno Finanziario: 2024

Importo del contributo: € 25.281,19 percepito in data 20/08/2025

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 AISP 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 AISP
- 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 20 agosto 2025, l'Associazione Italiana Sindrome di Poland Odv ha ricevuto sul proprio conto la somma di € 25.281,19 relativa al "5 per mille" 2024. 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 € 527,48

In relazione a questa voce, sono state addebitate spese sostenute a titolo di spese viaggio per i volontari che hanno presenziato ad attività istituzionali e assicurazione per malattia ed infortuni dei volontari. Nello specifico:

€ 199,88 per assicurazione malattia ed infortuni volontari

€ 327,60 per l'acquisto del biglietto del treno A/R per la volontaria che ha organizzato e seguito il campetto estivo AISIP a luglio 2026 dedicato ai giovani portatori della SdP.

Spese di funzionamento – Voce 2 – Importo € 6.882,60

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

€ 526,05 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 ed alla segreteria

€ 1.063,23 per l'energia elettrica consumata in sede

€ 375,00 per il pagamento della Tassa sui Rifiuti

€ 2.871,00 per prestazioni occasionali per segreteria e prima accoglienza in sede

€ 125,00 per il pagamento della quota associativa a EURORDIS e CELIVO

€ 336,18 per il pagamento dell'assicurazione responsabilità civile

€ 1.586,14 per servizi informatici quali: abbonamento programma contabilità (Veryfico), piattaforma Zoom per videoconferenze, servizi privacy e cookies (Iubenda), programma grafica (Canva), ecc.

Spese per acquisto di beni e servizi – Voce 3 – Importo € 5.953,91

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:

€ 3.331,50 come 1° acconto per vitto e alloggio ai partecipanti dell'evento che sarà organizzato a Napoli in data 7-8 novembre 2026

€ 2.622,41 per alloggio dei partecipanti al campetto estivo AISIP tenutosi a Riccione dal 17 al 20 luglio 2026

Accantonamento – Voce 5 – Importo € 11.917,20

Tale somma sarà utilizzata per il saldo del vitto e alloggio per i partecipanti dell'evento che sarà organizzato a Napoli in data 7-8 novembre 2026 e per le spese che si presenteranno per l'organizzazione di detto evento.

Genova, 16/09/2026

Il Rappresentate Legale



Ilaria Baldelli