

Brescia, 20/09/2022

RELAZIONE SULLA RENDICONTAZIONE DEL 5x1000 ANNO 2019 DI EURO 49.103,89 ACCREDITATO SU NS. C/C NR. 28751 C/O BCC DI BUSTO GAROLFO E BUGUGGIATE-SEDE DI BUSTO GAROLFO IL 29/10/21.

PRESENTAZIONE DELL'ENTE

Dal 1991 AIP rappresenta la voce di oltre 6 mila pazienti italiani affetti da immunodeficienze primitive, malattie rare del sistema immunitario di origine genetica. 30 anni fa, quando nasce l'associazione, l'immunologia era una scienza poco conosciuta e agli Spedali Civili di Brescia nasce il primo centro d'eccellenza in questo campo. Il percorso medico che portava alla diagnosi era molto lungo e complesso perché i medici di base non avevano le conoscenze necessarie per individuarne i sintomi ed inviare il paziente allo specialista immunologo. Ciò ha provocato nel tempo la perdita di vite umane e aggravato notevolmente le condizioni di salute di altre. In questo contesto si inserisce l'attività di AIP:

- Attività di informazione e formazione a favore dei medici di medicina generale.
- Collaborazione con il ministero della salute per ottenere l'allargamento del pannello di screening neonatale atto ad identificare le immunodeficienze più severe che portano ad un esito fatale del paziente entro i primi mesi di vita.
- Elaborazione di proposte di legge per la tutela dei diritti dei pazienti affetti da IDP e per garantire loro l'accesso alle cure salvavita (terapia sostitutiva con immunoglobuline).
- Servizio di orientamento per il paziente durante la fase pre e post diagnosi: invio ai centri cura, sostegno psicologico, elargizioni liberali per i soggetti in precarie condizioni socio-economiche, assistenza legale, ospitalità per coloro che da lontano si recano a Brescia per la diagnosi e le cure.
- Organizzazione di eventi per favorire l'incontro tra medici e pazienti in tutti i centri di cura italiani. I contenuti degli incontri sono di approfondimento e confronto su alcune tematiche di carattere medico scientifico di particolare interesse per i pazienti.
- Campagne social media per incentivare la donazione di sangue e plasma e la ricerca scientifica nel campo delle IDP.
- Elargizioni ad altri enti no profit, ospedali e università.

RELAZIONE DI SPESA DAL 01/11/2021 AL 31/08/2022

1-RISORSE UMANE

Dal 2013 abbiamo in carico una segretaria con contratto di lavoro a tempo indeterminato part-time, dapprima con postazione fissa c/o la nostra sede operativa di Via Galvani 18 a Brescia, ma dal marzo 2020, causa covid-19 in smart working c/o il proprio domicilio. La segretaria si occupa della gestione sociale (iscrizioni, tesseramenti, tenuta libro soci e verbali delle assemblee, corrispondenza varia), e di primo contatto con i pazienti per un servizio di ascolto e orientamento verso i centri di cura. In collaborazione col tesoriere gestisce la parte amministrativa e contabile dell'associazione.

Riferimenti documentali: buste paga dal 11/2021 al 08/2022 dipendente FILIPPINI ROSITA.

I costi sostenuti (stipendio lordo + oneri sociali) si riferiscono al periodo 01/11/2021 – 31/08/2022.

Euro 12.860,92.=

Da gennaio 2022 abbiamo preso in organico nr. 2 collaboratrici co.co.co. per la gestione dell'area comunicazione e redazione.

Riferimenti documentali: buste paga dal 02/2022 al 08/2022 PALMIERI MARINELLA E RAGIONIERI CHIARA.

I costi sostenuti (stipendio lordo + oneri sociali) si riferiscono al periodo 01/01/2022 – 31/08/2022.

Euro 8.223,06.=

TOTALE SPESA PER RISORSE UMANE euro 21.083,98.=

3-SPESE PER ACQUISTO DI BENI E SERVIZI

ACQUISTO DI SERVIZI

- Per la stesura dei progetti, le richieste di finanziamento, e le relazioni con tutti i nostri stakeholders (pazienti, strutture ospedaliere, enti pubblici e privati operanti nel settore sanitario e farmaceutico, ministeri, reti associative nazionali ed internazionali operanti nel campo delle IDP) ci avvaliamo di collaboratori esterni esperti nel settore socio-sanitario.

Euro 18.719,91 . =

Rif. Documentale: VOLI ELISABETTA FT.1 del 10/01/2022 euro 7.200,00.=

Rif. Documentale: VOLI ELISABETTA FT.2 del 31/01/2022 euro 6.000,00.=

Rif. Documentale: VOLI ELISABETTA FT.3 del 25/03/2022 euro 6.275,00.= (di cui 5.519,91 coperti con contributo 5x1000 a.f. 2020)

- Abbiamo coperto le spese di partecipazione al convegno medico scientifico sulle IDP "IPINET" svoltosi a Napoli il 9/10 dicembre 2021 (viaggio, soggiorno e iscrizione al convegno) per nr. 2 giovani medici specializzandi in immunologia. I medici che hanno usufruito del contributo non sono da noi identificabili. Il contributo è stato simbolico e atto a favorire la formazione e l'aggiornamento scientifico di giovani medici, incentivandoli così ad indirizzare la loro carriera in questa specializzazione e garantire un ricambio generazionale.

Euro 3.000,00 . =

Rif. Documentale: CENTER COMUNCAZIONE E CONGRESSI FT.575 del 08/11/2021 euro 3.000,00.=

TOTALE SPESA PER ACQUISTO DI BENI E SERVIZI euro 21.719,91.=

4- SPESE PER ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE DELL'ENTE.

4.5 Altre spese per attività di interesse generale.

Come detto al punto 1, la nostra segretaria, causa covid-19, ha lavorato temporaneamente c/o la propria abitazione, per poi decidere di sua spontanea volontà, di non rientrare in ufficio, ma di optare in via definitiva per il telelavoro.

Pertanto il consiglio direttivo ha deliberato di trasferire la sede operativa c/o la Casa delle Associazioni del Comune di Brescia (via Cimabue 16) dal 01/09/20, e di destinare l'appartamento (ex sede operativa) ora diventata la "Casa di Lino Globulino" ad un progetto di turismo sanitario che è diventato operativo a maggio 2022 e ha già ospitato diversi pazienti provenienti dal Sud Italia per curarsi agli Spedali Civili di Brescia. L'ospitalità è a titolo gratuito, salvo libera e spontanea erogazione liberale a copertura parziale dei costi di soggiorno (utenze e pulizie).

I costi indicati si riferiscono a:

- pagamento del canone di locazione della nostra ex sede operativa di Via Galvani 18 Brescia (ora "La Casa di Lino Globulino") dal 01/01/22 al 30/09/2022 per euro 6.300,00.= (i canoni di locazione sono pagati anticipatamente).

Riferimenti documentali:

bonifici bancari a fv di Stefano Vescia del: 07/01/22 euro 2.100,00.= -11/04/22 euro 2.100,00.= -
01/07/2022 euro 2.100,00.=

Euro 6.300,00.=

TOTALE SPESA PER ALTRE ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE euro 6.300,00.=

TOTALE SPESE/EROGAZIONI EFFETTUATE COL CONTRIBUTO 5x1000 2022 euro 49.103,89.=

Associazione Immunodefienze Primitive OdV

Il Presidente Alessandro Segato

