

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 98042750178

Denominazione ASS.IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE O.D.V.

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento 08-12-2024

Link Rendiconto

Presentazione 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 PRECARE 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.

Sede Legale

Provincia	BRESCIA	Comune	BRESCIA
Indirizzo	P.LE SPEDALI CIVILI, 1	CAP	25123
Telefono1	3510269978	Email1	INFO@AIP-IT.ORG
Telefono2	3926335634	Email2	BARBARA.CROCI@AIP-IT.ORG
Telefono3		Email3	
Pec	AIP.ONLUS@PEC.IT		

Sede Operativa Principale

Provincia	BRESCIA	Comune	BRESCIA
Indirizzo	VIA GIOVANNI CIMABUE, 16	CAP	25134
Telefono1	3510269978	Email1	INFO@AIP-IT.ORG
Telefono2	3926335634	Email2	BARBARA.CROCI@AIP-IT.ORG
Telefono3		Email3	

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	ALESSANDRO	Cognome	SEGATO
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

Domicilio Elettivo

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2022	Importo Percepito	€44.376,86	Data Percezione	12-12-2023
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	€23.885,02
------------	---------------	---------	------------

Relazione Illustrativa

MACROVOCE 1 RISORSE UMANE

A- Retribuzioni dipendente a tempo indeterminato R.F. La risorsa si occupa della gestione della segreteria associativa, della contabilità, e del servizio "IMMUNOHELP". Questo servizio aiuta i pazienti, o a chi ha un sospetto diagnostico, ad orientarsi sul centro di cura più adatto alle proprie esigenze, fornisce informazioni riguardanti i diritti di persone con malattia rara, proponendo, se necessario, un supporto legale o psicologico. Le retribuzioni sono relative al periodo dicembre 23/novembre 24 e si riferiscono alla retribuzione netta percepita dalla dipendente.

Riferimenti documentali (buste paga):

- Retribuzione dicembre e tredicesima mensilità 23: euro 1.504,00
- Retribuzione gennaio: euro 895,00
- Retribuzione febbraio: euro 844,00
- Retribuzione marzo: 923,00
- Retribuzione aprile: 874,00
- Retribuzione maggio: 939,00
- Retribuzione giugno: 1.509,00
- Retribuzione luglio: 1.412,00
- Retribuzione agosto: 879,00
- Retribuzione settembre: 874,00
- Retribuzione ottobre: 899,00
- Retribuzione ottobre: 898,00

TOT. VOCE A: euro 11.977,00.=

B) AIP si è avvalsa della collaborazione della Dott.ssa S.C. con contratto di co.co.co. per le seguenti attività:

- redazione dei materiali di comunicazione associativa e sviluppo delle grafiche sui seguenti progetti: "AFFIANCO", giornata mondiale immunodeficienze primitive, settimana mondiale malattie rare, giornata mondiale del donatore di sangue e plasma;
- rendicontazione finanziaria e tematica dei progetti di cui sopra;
- supporto al rifacimento sito web (parte news e progetti);
- assistenza alla costituzione di nr. 03 gruppi locali di pazienti;
- elaborazione campagna associativa 2024/2025.

Gli emolumenti sono comprensivi di oneri sociali:

Riferimenti documentali (buste paga):

- Emolumento mese di gennaio: euro 1.000,00.=
- Emolumento mese di febbraio: euro 1.000,00.=
- Emolumento mese di marzo: euro 1.000,00.=
- Emolumento mese di aprile: euro 1.000,00.=
- Emolumento mese di maggio: euro 1.000,00.=
- Emolumento mese di giugno: euro 1.000,00.=
- Emolumento mese di luglio: euro 1.000,00.=
- Emolumento mese di settembre: euro 1.701,00.=
- Emolumento mese di ottobre: euro 1.700,00.=
- Emolumento mese di novembre: euro 1.700,00.= (COPERTO CON CONTRIBUTO 5x1000 PER EURO 68,04).

TOT. VOCE B: euro 10.469,04.=

C) Polizza volontari Generali Italia sez. Cattolica Assicurazioni nr. 300489 euro 1.438,98.=

-Rif. documentale bonifico bancario del 29/05/24

TOT. VOCE C: euro 1.438,98.=

Tipo Spesa

Altre spese per attività di
interesse generale

Importo

€20.491,84

Relazione Illustrativa

MACROVOCE 4-SPESE PER ATTIVITA' DI INTERRESSE GENERALE

SOTTOCONTO 4.5 ALTRE SPESE PER ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE

A) Traduzione in lingua inglese dei testi relativi al progetto "AFFIANCO" edizione 1 e 2. Il progetto di story telling racconta la vita di pazienti affetti da immunodeficienza primitiva affiancati dai relativi medici curanti, mettendo in evidenza gli aspetti più intimi ed emotivi e le relazioni virtuose o problematiche che si creano col "sistema società" che li circonda.

I testi sono stati stampati anche in lingua inglese per essere distribuiti ai medici e alle associazioni di pazienti per le immunodeficienze primitive durante i convegni scientifici internazionali.

Rif. Documentale:

-VOLI ELISABETTA FT.9 del 20/06/2024 euro 10.364,00.=

-PIXARTPRINTING FT. 7241772188 del 27/09/2024 euro 408,04.=

-PIXARTPRINTING FT. 7241827625 del 15/10/24 euro 1.818,75.=

TOT. VOCE A: euro 12.590,79.=

B) A Brescia il 16/11/24 AIP indice un'assemblea straordinaria dei soci per votare la trasformazione dell'associazione in Associazione di Promozione Sociale e la richiesta della personalità giuridica. A tal fine si avvale della prestazione professionale dello studio notarile IANNACCONE RINALDI PEPERONI.

Per agevolare il voto dei soci dislocati in tutta Italia, AIP si è avvalsa dell'utilizzo della piattaforma Eligo. La predisposizione documentale della piattaforma è stata curata dalla società ID TECHNOLOGY S.R.L.

Riferimenti documentali:

-ID TECHNOLOGY FT.561 del 01/08/2024 euro 1.744,60.

-IANNACCONE RINALDI PEPERONI NOTAI ASSOCIATI ft. 1643 del 20/11/24 euro 3.887,65.

-TOT. VOCE B: euro 5.632,25.=

C) AIP INFORMA è il notiziario di informazione medico-scientifica sulle IDP che con 2 uscite all'anno intende informare i soci e i sostenitori circa le attività svolte dall'associazione in ambito medico-scientifico e socio-culturale. Per la scrittura degli articoli vengono coinvolti medici immunologi o altri specialisti nella diagnosi e nella cura del paziente affetto da IDP.

Riferimenti documentali:

-Fattura COOP SERVICE nr. 2/274 del 26/07/24 euro 292,80 .

-Fattura TIBER SPA nr. 243581/01 del 11/07/2024 euro 1.976,00.

-TOT. VOCE C: euro 2.268,80.=

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato	FORMAT-LISTA-GIUSTIFICATIVI.pdf
---------------	---------------------------------

Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.

Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

Totale

Totale	€44.376,86
--------	------------

Dati Invio

Identificativo	RND706620821622871940
----------------	-----------------------

Data Invio	08-12-2024	Stato	Inviato
------------	------------	-------	---------