



RELAZIONE ILLUSTRATIVA SU DESTINAZIONE CONTRIBUTI 5 PER MILLE

In data **26 luglio 2021**, l'Associazione Italiana Macrodattilia e PROS APS ha ricevuto sul proprio conto corrente la somma di € **6.193,19** relativa al "5 per mille 2019".

L'associazione, che opera su tutto il territorio nazionale, fornisce supporto a tutte le persone con condizioni con PROS e altre condizioni PIK3CA-correlate e alle loro famiglie. La nostra mission è migliorare la loro vita attraverso i seguenti obiettivi strategici: supporto, conoscenza, ricerca e cura.

Abbiamo creato un sito internet e materiali informativi per le famiglie, fornendo loro prima accoglienza informativa. Abbiamo organizzato due giornate medici-famiglie, ottenuto un codice di esenzione per malattia rara.

Collaboriamo con altre associazioni nazionali e internazionali e con i centri clinici. Insieme al nostro Comitato Scientifico stiamo lavorando alla stesura di raccomandazioni per uniformare la presa in carico sul territorio nazionale e alla creazione di un Registro di patologia.

Lo scopo di questo documento è quello di meglio esplicitare gli interventi realizzati e le spese sostenute e finanziate con le somme ricevute dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, già riportate sinteticamente nel modello di rendicontazione. Si precisa che le somme rendicontate sono state sostenute nel periodo intercorrente **tra dicembre 2021 e aprile 2022**.

- **In relazione alla voce 2: "COSTI DI FUNZIONAMENTO"**, sono stati addebitati all'importo del 5 per mille complessivi € **335,83**, di cui:
 - € 21,10 relativi a spese conto PayPal per donazioni ricevute;
 - € 55,47 relativi a spese di tenuta dei conti correnti (Banca Popolare di Sondrio e Conto Bancoposta);
 - € 170,68 relativi al Canone per la piattaforma Zoom Meetings (piattaforma tecnologica per videoconferenze, utilizzata dall'Associazione ad esempio per i webinar formativi delle famiglie, per le riunioni del direttivo e per le Assemblee);
 - € 88,58 relativi al Canone per il servizio di archiviazione su cloud Sync.com, utilizzato dall'associazione per l'archiviazione sicura dei propri documenti elettronici.
- **In relazione alla voce 3: "ACQUISTO BENI E SERVIZI"**, sono stati addebitati all'importo del 5 per mille complessivi € **5857,60**, di cui:
 - € 5.309,80 relativi a una consulenza legale per lo Studio clinico osservazionale senza scopo di lucro: "Studio clinico osservazionale retrospettivo e prospettico sulle condizioni PIK3CA-correlate e Registro IReg-PIK3CA (*Italian Registry of*

Sede legale: Fr. Ponte Carate, 22 San Genesio ed Uniti 27010 Pavia.

Sede operativa: Via Saroch, 822 Livigno 23041 Sondrio



PIK3CA-related conditions)" di cui l'Associazione sarà co-promotrice insieme all'Università degli Studi di Torino;

- € 66,00 relativi all'iscrizione di una volontaria dell'Associazione al webinar dell'Associazione Ciessevi di Milano "Tesoriere: dai nuovi schemi di bilancio come gestire la contabilità"
- € 127,72 relativi a servizi di spedizione tramite Corriere DHL per consegne varie
- € 274,50 relativi a stampa volantini e opuscoli informativi sull'Associazione e sulle condizioni PIK3CA-correlate
- € 73,20 relativi ad acquisto panettoni Galup per raccolta fondi natalizia
- € 6,38 relativi ad abbonamento per servizio di pop-up video per il sito internet dell'associazione

San Genesio ed Uniti, 15/05/2022

In fede

Il Presidente e Legale Rappresentante pro-tempore

Massimo Picciuca

ASSOCIAZIONE ITALIANA MACRODATTILIA
E PROS - AIMP APS
Fr. Ponte Carate, 22
27010 S. Genesio ed Uniti (PV)
Cod. Fisc. 91040120197
P. IVA 01662130192

Sede legale: Fr. Ponte Carate, 22 San Genesio ed Uniti 27010 Pavia.

Sede operativa: Via Saroch, 822 Livigno 23041 Sondrio

www.associazione-nazionale-macrodattilia.org

Email: info@associazione-nazionale-macrodattilia.org