



RELAZIONE ILLUSTRATIVA SU DESTINAZIONE

CONTRIBUTI 5 PER MILLE

In data **16 dicembre 2022**, l'Associazione Italiana Macrodattilia e PROS APS ha ricevuto sul proprio conto corrente la somma di € **9.882,47** relativa al "5 per mille 2021".

L'associazione, che opera su tutto il territorio nazionale, fornisce supporto a tutte le persone 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 abbiamo elaborato un documento di consenso sulla diagnosi e la presa in carico, allo scopo di uniformarle sul territorio nazionale e siamo co-promotori insieme all'Università di Torino di uno studio osservazionale retrospettivo prospettico che ha come scopo la 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 gennaio 2023 e agosto 2023.

- **In relazione alla voce 2: "COSTI DI FUNZIONAMENTO"**, sono stati addebitati all'importo del 5 per mille complessivi € **88,50** di cui:
 - € 88,50 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 € **9.794,15**, di cui:
 - € 5.097,15 per il pagamento delle fatture della Project Manager e della Data Manager dello Studio clinico osservazionale senza scopo di lucro "Studio clinico osservazionale retrospettivo e prospettico sulle condizioni PIK3CA-correlate e Registro IReg-PIK3CA (*Italian Registry of PIK3CA-related conditions*)" di cui l'Associazione è co-promotore insieme all'Università degli Studi di Torino;
 - € 4.270,00 per una consulenza della ditta DROMT srl (testing del database dello studio clinico sulla piattaforma REDcap);

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

Sede operativa: Via Saroch, 822 Livigno 23041 Sondrio



- € 427,00 per la consulenza professionale annuale della ditta Bellerio srl in tema di privacy.

San Genesio ed Uniti, 26/10/2023

In fede

Il Presidente e Legale Rappresentante pro-tempore

Massimo Picciuca

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