

RELAZIONE ILLUSTRATIVA AL RENDICONTO DELCONTRIBUTO 5 PER MILLE

Anno Finanziario: 2022

Importo del contributo: **21.284,75**

percepito in data 12/12/2023

Breve presentazione dell'associazione

A.S.AL (Associazione Sindrome di Alport odv) è un'associazione che nasce in Sardegna, nella città di Sassari e si espande sul territorio nazionale ed internazionale. Opera dal 2011 al fine di facilitare l'incontro tra i vari operatori sanitari, promuovere e favorire ogni iniziativa volta a migliorare l'informazione, l'assistenza ed il supporto a pazienti e famiglie Alport.

La Sindrome di Alport è una malattia genetica rara multisistemica nella quale insistono le problematiche diagnostiche e assistenziali che la rarità comporta. Ovvero la difficoltà ad essere diagnosticata, l'assenza di centri di riferimento, la complessità di approccio, la cronicità e le ripercussioni sociali e psicologiche sui pazienti e familiari. L'idea di costruire un'associazione nasce dal desiderio di contribuire alla conoscenza, allo studio e alla ricerca scientifica sulla sindrome di Alport. Fare rete tra professionisti della salute e famiglie è stato, dunque, il primo obiettivo dell'Associazione. Negli anni ASAL ODV ha organizzato vari convegni a livello nazionale per facilitare la formazione degli operatori sanitari, il confronto con i pazienti, la discussione sui percorsi diagnostici e terapeutici. Tra gli obiettivi principali di A.S.AL vi è quello di garantire che tutti i pazienti con Sindrome di Alport abbiano facile accesso a cure multidisciplinari ed eque in ogni punto del territorio italiano. Le numerose varianti patogenetiche, i diversi modelli di trasmissione e i vari gradi di manifestazione della sindrome delineano uno spettro clinico estremamente ampio. Di conseguenza, risulta evidente che i pazienti affetti da Sindrome di Alport necessitino del coinvolgimento di numerosi professionisti e specialisti nel corso della loro vita. Soltanto tramite un approccio multidisciplinare e facilmente accessibile è possibile rispondere adeguatamente a tutte le necessità di un paziente con una patologia cronica come la Sindrome di Alport. A tal fine è nato il progetto pluriennale "Rete_Alport", che mira a creare una rete di centri di riferimento adeguatamente formati nell'individuazione e gestione della Sindrome di Alport, in modo da fornire ai pazienti e alle loro famiglie l'assistenza necessaria.

Relazione illustrativa sull'utilizzo del contributo 5 per mille

In data 12 dicembre 2023, l'associazione A.S.AL ha ricevuto sul proprio conto corrente la somma di € **21.284,75** relativa al "5 per mille 2022".

Tale importo che è stato interamente impiegato secondo le finalità dell'associazione e le indicazioni delle linee guida del Ministero.

Nel corso dell'esercizio 2024 l'Associazione ha deliberato di destinare i fondi del 5 per mille per il progetto Rete_Alport progetto pluriennale che mira a creare una rete di centri di riferimento adeguatamente formati nell'individuazione e gestione della Sindrome di Alport, in modo da fornire ai pazienti e alle loro famiglie l'assistenza necessaria.

Allo scopo di incentivare la messa in campo ed il coordinamento di competenze specifiche altamente specialistiche, in grado di integrarsi per ottenere, da una parte un accrescimento delle conoscenze scientifiche e cliniche su una patologia ancora largamente sconosciuta, e dall'altra i migliori livelli di

assistenza che possano essere offerti ai soggetti affetti ed alle loro famiglie, sono stati organizzati due importanti eventi nell'ambito dei quali è stato avviato il progetto:

- A. Workshop "Il Comitato Scientifico Incontra i Pazienti"** si è svolto a Monza il 15 giugno 2024 al fine di scambiare informazioni, discutere gli ultimi sviluppi nel campo della ricerca, delle terapie e di approccio multidisciplinare alla patologia.

Le spese sostenute sono così suddivise:

- a. Euro 3.168,3 per la locazione della Sala Congressi, pernottamento e soggiorno relatori;
- b. Euro 152,00 per il servizio Fotografico;
- c. Euro 1703,13 per il Rimborso Viaggio di Relatori e volontari che hanno collaborato alla realizzazione e prestato servizio durante l'evento.
- d. Euro 100,11 destinati alla stampa del materiale informativo.

- B)** Il 14 settembre 2024, presso la Sala Congressi di Villa Romanazzi Carducci a Bari, si è tenuta la seconda edizione di **SOS ALPORT**, seminario ECM dedicato alla Sindrome di Alport. L'evento è stato organizzato in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Nefrologia. Finalizzato ad incentivare nel territorio Pugliese la nascita di una rete assistenziale multidisciplinare per la sindrome di Alport, con il fine ultimo di contribuire al miglioramento della qualità di vita del paziente attraverso un'efficace presa in carico dei loro bisogni, SOS ALPORT ha visto una ricca e qualificata partecipazione di esperti in un continuo confronto con pazienti e familiari.

Le spese sostenute sono così suddivise

- a. Euro 4.824,3 per la locazione della Sala Congressi –Pernottamento e soggiorno dei relatori
- b. Euro 1.908,08 al Provider per l'Accreditamento ECM
- c. Euro 960,12 per il Rimborso Viaggio di Relatori e volontari che hanno collaborato alla realizzazione del seminario;
- d. Euro 103,70 destinati alla stampa del materiale informativo;

Dettaglio spese sostenute

In riferimento a tale progetto si dettagliano i costi sostenuti in relazione alle voci del rendiconto.

In relazione alla voce 3: "SPESE PER ACQUISTO DI BENI E SERVIZI", addebitati all'importo del 5 per mille complessivi **€ 203,81**;

In relazione alla voce 4: "SPESE PER ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE DELL'ENTE" addebitati all'importo del 5 per mille complessivi **€ 12.715,93**

Sassari, 10 dicembre 2024

PRESIDENTE A.S.AL Odv
Daniela Lai
(firme omesse presenti nell'originale)

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 92121420902

Denominazione ASSOCIAZIONE SINDROME DI ALPORT

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento 13-01-2025

Link Rendiconto

Presentazione Ente

A.S.AL (ASSOCIAZIONE SINDROME DI ALPORT ODV) È UN'ASSOCIAZIONE CHE NASCE IN SARDEGNA, NELLA CITTÀ DI SASSARI E SI ESPANDE SUL TERRITORIO NAZIONALE ED INTERNAZIONALE.
OPERA DAL 2011 AL FINE DI FACILITARE L'INCONTRO TRA I VARI OPERATORI SANITARI, PROMUOVERE E FAVORIRE OGNI INIZIATIVA VOLTA A MIGLIORARE L'INFORMAZIONE, L'ASSISTENZA ED IL SUPPORTO A PAZIENTI E FAMIGLIE ALPORT.
LA SINDROME DI ALPORT È UN DISORDINE GENETICAMENTE DETERMINATO, CARATTERIZZATO DA UN'ANOMALIA NELLA STRUTTURA DEL COLLAGENE DI TIPO IV NELLA MEMBRANA BASALE, CAUSATA PRINCIPALMENTE DA VARIANTI PATOGENETICHE NEI GENI COL4A3, COL4A4 E COL4A5. CONSIDERATO CHE IL GENE COL4A5 È LOCALIZZATO SUL CROMOSOMA X, MENTRE I GENI COL4A3 E COL4A4 SONO LOCALIZZATI SUL CROMOSOMA 2, SONO STATI INDIVIDUATI TRE PRINCIPALI MODELLI DI TRASMISSIONE: X-LINKED, AUTOSOMICA RECESSIVA (AR) E AUTOSOMICA DOMINANTE (AD).
LE VARIANTI PATOGENETICHE IN QUESTI GENI DANNEGGIANO LA NORMALE COMPOSIZIONE, STRUTTURA E FUNZIONE DI SPECIFICHE MEMBRANE BASALI NEL RENE, NELL'ORECCHIO INTERNO (COCLEA) E NELL'OCCHIO, DETERMINANDO UN PROGRESSIVO DANNO RENALE, PERDITA DELL'UDITO E ANOMALIE OCULARI IN MOLTI INDIVIDUI AFFETTI. LE MANIFESTAZIONI CLINICHE DELLA SINDROME DI ALPORT, INSIEME AL FORTE IMPATTO PSICOLOGICO E FINANZIARIO SUI PAZIENTI, SI SVILUPPANO PROGRESSIVAMENTE NEL TEMPO.
E' UNA MALATTIA GENETICA RARA MULTISISTEMICA NELLA QUALE INSISTONO LE PROBLEMATICHE DIAGNOSTICHE E ASSISTENZIALI CHE LA RARITÀ COMPORTA. OVVERO LA DIFFICOLTÀ AD ESSERE DIAGNOSTICATA, L'ASSENZA DI CENTRI DI RIFERIMENTO, LA COMPLESSITÀ DI APPROCCIO, LA CRONICITÀ E LE RIPERCUSSIONI SOCIALI E PSICOLOGICHE SUI PAZIENTI E FAMILIARI.
L'IDEA DI COSTRUIRE UN'ASSOCIAZIONE NASCE DAL DESIDERIO DI CONTRIBUIRE ALLA CONOSCENZA, ALLO STUDIO E ALLA RICERCA SCIENTIFICA SULLA SINDROME DI ALPORT. FARE RETE TRA PROFESSIONISTI DELLA SALUTE E FAMIGLIE È STATO, DUNQUE, IL PRIMO OBIETTIVO DELL'ASSOCIAZIONE.

Sede Legale

Provincia	SASSARI	Comune	SASSARI
Indirizzo	VIA PALA DI CARRU N. 41	CAP	07100
Telefono1	3465277329	Email1	SEGRETERIA.ASAL@TIS CALI.IT
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	ALPORT@PCERT.POSTECERT.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	DANIELA	Cognome	LAI
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	€21.284,75	Data Percezione	12-12-2023
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€203,81
------------	-------------------------	---------	---------

Relazione Illustrativa	Nel corso dell'esercizio 2024 l'Associazione ha deliberato di destinare i fondi del 5 per mille per il progetto Rete_Alport progetto pluriennale che mira a creare una rete di centri di riferimento adeguatamente formati nell'individuazione e gestione della Sindrome di Alport, in modo da fornire ai pazienti e alle loro famiglie l'assistenza necessaria.		
------------------------	--	--	--

Allo scopo di incentivare la messa in campo ed il coordinamento di competenze specifiche altamente specialistiche, in grado di integrarsi per ottenere, da una parte un accrescimento delle conoscenze scientifiche e cliniche su una patologia ancora largamente sconosciuta, e dall'altra i migliori livelli di assistenza che possano essere offerti ai soggetti affetti ed alle loro famiglie, sono stati organizzati due importanti eventi nell'ambito è stata destinata la somma di 203,85 per il materiale informativo.

Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€12.715,93
------------	--	---------	------------

Relazione Illustrativa	Nel corso dell'esercizio 2024 l'Associazione ha deliberato di destinare i fondi del 5 per mille per il progetto Rete_Alport progetto pluriennale che mira a creare una rete di centri di riferimento adeguatamente formati nell'individuazione e gestione della Sindrome di Alport, in modo da fornire ai pazienti e alle loro famiglie l'assistenza necessaria.		
------------------------	--	--	--

Allo scopo di incentivare la messa in campo ed il coordinamento di competenze specifiche altamente specialistiche, in grado di integrarsi per ottenere, da una parte un accrescimento delle conoscenze scientifiche e cliniche su una patologia ancora largamente sconosciuta, e dall'altra i migliori livelli di assistenza che possano essere offerti ai soggetti affetti ed alle loro famiglie, sono stati organizzati due importanti eventi nell'ambito dei quali è stato avviato il progetto:
A. Workshop "Il Comitato Scientifico Incontra i Pazienti" si è svolto a Monza il 15 giugno 2024 al fine di scambiare informazioni, discutere gli ultimi sviluppi nel campo della ricerca, delle terapie e di approccio multidisciplinare alla patologia.

Le spese sostenute sono così suddivise:

- Euro 3.168,3 per la locazione della Sala Congressi, pernottamento e soggiorno relatori;
- Euro 152,00 per il servizio Fotografico;
- Euro 1703,13 per il Rimborso Viaggio di Relatori e volontari che hanno collaborato alla realizzazione e prestato servizio durante l'evento.

B) Il 14 settembre 2024, presso la Sala Congressi di Villa Romanazzi Carducci a Bari, si è tenuta la seconda edizione di SOS ALPORT, seminario ECM dedicato alla Sindrome di Alport. L'evento è stato organizzato in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Nefrologia. Finalizzato ad incentivare nel territorio Pugliese la nascita di una rete assistenziale multidisciplinare per la sindrome di Alport, con il fine ultimo di contribuire al miglioramento della qualità di vita del paziente attraverso un'efficace presa in carico dei loro bisogni, SOS ALPORT ha visto una ricca e qualificata partecipazione di esperti in un continuo confronto con pazienti e familiari.

Le spese sostenute sono così suddivise

- Euro 4.824,3 per la locazione della Sala Congressi –Pernottamento e soggiorno dei relatori
- Euro 1.908,08 al Provider per l'Accreditamento ECM
- Euro 960,12 per il Rimborso Viaggio di Relatori e volontari che hanno collaborato alla realizzazione del seminario;

Accantonamento

Importo	€8.365,01
Relazione Illustrativa	L'importo verrà impiegato per il progetto pluriennale Rete_Alport così come deliberato dal Consiglio Direttivo in data 10/01/2024. 8.000,00 verranno impiegati al fine di coinvolgere nel progetto giovani medici.

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato Format-lista-giustificativi (2).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 €21.284,75

Dati Invio

Identificativo RND623253591562137600

Data Invio 13-01-2025 Stato Inviato