



RELAZIONE ILLUSTRATIVA SU DESTINAZIONE CONTRIBUTI 5 PER MILLE

In data **12 dicembre 2023**, l'Associazione Italiana Macrodattilia e PROS APS ha ricevuto sul proprio conto corrente la somma di **€ 8.433,39** relativa al **"5 per mille 2022"**.

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 2024 e agosto 2024**.

- **In relazione alla voce 2: "COSTI DI FUNZIONAMENTO"**, sono stati addebitati all'importo del 5 per mille complessivi **€ 164,18** di cui:
 - € 12,08 relativi al Canone per il servizio Aruba.
 - € 135,00 per la gestione dei conti correnti e le spese bancarie per l'invio di bonifici.
 - € 17,10 per materiale di cancelleria (timbro).

- **In relazione alla voce 3: "ACQUISTO BENI E SERVIZI"**, sono stati addebitati all'importo del 5 per mille complessivi **€ 8.269,44**, di cui:
 - € 5.723,24 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.

Sede legale: Fr. Ponte Carate, 22 San Genesio ed Uniti 27010 Pavia.
Sede operativa: Via Saroch, 822 Livigno 23041 Sondrio



- € 427,00 per il pagamento allo studio Bellerio per la revisione e l'adeguamento della documentazione sul trattamento dei dati personali
- € 2.004,70 per il pagamento allo Studio Legale Miari Preite per il ruolo di DPO legato al progetto IReg-PIK3CA.
- € 114,50 per l'acquisto di beni destinati alle raccolte fondi.

San Genesio ed Uniti, 09/10/2024

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