



Relazione 5x1000 Anno finanziario 2014

Anagrafica

Denominazione sociale	AltroDomani Onlus
C.F. del soggetto beneficiario	94064540019
Indirizzo	Via Cagliari 12
Città	Nichelino (Torino)
Nome del Rappresentante legale	Ieva Francesco Rosario
C.F. del Rappresentante legale	VIEFNC69R07F335B

Premessa

La presente relazione è redatta ai sensi e per gli effetti delle disposizioni previste nelle Linee guida per la predisposizione del rendiconto circa la destinazione delle quote del 5 per mille dell'Irpef emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – Direzione Generale per il Terzo Settore e le Formazioni Sociali. La normativa individua 5 tipologie di spesa, fornendo una breve esemplificazione del tipo di costi da ricondurre:

- risorse umane: a questa voce corrispondono i costi sostenuti per il personale che, a titolo oneroso o gratuitamente, svolge attività in modo continuativo presso l'ente (per esempio, retribuzione per personale dipendente a tempo determinato o a tempo indeterminato; i rimborsi per le spese di viaggio sostenute dai volontari o da altro personale; i costi per l'assicurazione dei volontari);
- costi di funzionamento: a questa voce si riconducono sia le spese per la gestione della struttura dell'ente (per esempio canoni di locazione o canoni per la fornitura di acqua, gas e luce) sia i costi per lo svolgimento delle attività (le spese per materiale di cancelleria, spese per affitto della sede);
- acquisto beni e servizi: a questa voce si riconducono le spese per l'acquisto o noleggio di beni e servizi (per esempio, apparecchiature informatiche, affitto locali per eventi; noleggio attrezzature; compensi per occasionali prestazioni di lavoro);
- erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale: questa voce di costo permette di rendicontare le erogazioni che vengono effettuate da quegli enti che svolgono tale attività di sostegno a favore di altri soggetti secondo il proprio scopo istituzionale;
- altre voci di spesa riconducibili al raggiungimento dello scopo sociale: questa voce accoglie tutti quei costi che non possono essere ricompresi nelle voci precedenti (quali, ad esempio, la spesa sostenuta dall'ente per realizzare progetti o programmi).

AltroDomani - Profilo generale

AltroDomani è un'associazione non riconosciuta iscritta, come comunicato dall'Agenzia delle Entrate – Direzione Regionale del Piemonte - prot. 2011/61681, all'anagrafe delle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale (Onlus). L'Associazione è nata nel 2011 a Nichelino (Torino) per volere di alcuni genitori di ragazzi colpiti da patologie muscolari gravemente invalidanti e da loro amici e sostenitori, che hanno scelto di essere parte attiva nella lotta quotidiana a tali patologie e alle problematiche che queste comportano nella vita di tutti i giorni. I bambini, i ragazzi e gli adulti affetti da tali patologie richiedono assistenza a tutti i livelli. Inizialmente le famiglie riescono, seppur con grande fatica, a farsi carico di quasi tutte le loro necessità: mamme e papà ben presto “diventano” fisioterapisti, medici, esperti di logistica e di studio delle barriere architettoniche, architetti, insegnanti di sostegno e molto altro ancora. Tuttavia l'evolvere della malattia porta problemi sempre più complessi: spesso i pazienti, a seconda delle patologie, non sono più in grado di muoversi o di respirare in modo autonomo, ed è sempre più necessaria un'assistenza specialistica. In estrema sintesi, la *mission* dell'associazione è quella di semplificare la vita delle persone colpite da malattie neuromuscolari e sostenere le relative famiglie.

AltroDomani è nata infatti con l'intento di fornire risposte alle numerose esigenze dei ragazzi che spesso non trovavano riscontri presso i territori di residenza, e dal desiderio di avere una maggiore voce in capitolo nelle scelte che riguardavano percorsi terapeutici, assistenziali e di vita quotidiana, battendosi per l'assistenza, il sostegno alla ricerca e l'integrazione delle persone colpite da malattie neuromuscolari in genere. L'associazione è infatti “aperta” ad una pluralità di patologie, perché, pur ciascuna con le proprie peculiarità, molte di esse necessitano di interventi simili quali fisioterapia, controlli cardiaci, controlli respiratori, valutazioni periodiche, supporti psicologici, individuazione e dotazione di ausili, integrazione scolastica e molto altro. AltroDomani opera anche in collaborazione con altre associazioni esistenti sul territorio, a sostegno dell'assistenza e della piena integrazione delle persone con disabilità.

5x1000 – Anno finanziario 2014

Nel presente documento si riporta il dettaglio delle spese sostenute dall'Associazione e finanziate attraverso il contributo 5x1000 dell'IRPEF dagli aventi diritto.

Data erogazione contributo 5x1000	Importo erogato
07/11/2016	20.628,91

Di seguito la relazione riguardo l'utilizzo delle somma erogata.

Modello per il rendiconto delle somme percepite in virtù' del beneficio del 5 per mille dell'IRPEF dagli aventi diritto

Nel presente documento viene riportata una sintesi del modello in oggetto per consentire al lettore un pronto riscontro tra tale documento e la Relazione descrittiva seguente.

Rendiconto anno finanziario 2014	07/11/2016
Data di percezione del contributo	07/11/2016
IMPORTO PERCEPITO	20.628,91 EUR
1. Risorse umane <i>Costo del lavoro relativo a personale dipendente</i>	7.682,94 EUR
2. Costi di funzionamento <i>Affitto e spese sede operativa</i>	1.809,00 EUR
3. Acquisto beni e servizi <i>Acquisto materiale di consumo sede operativa</i>	250,61 EUR
4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale <i>Sostegno ai progetti Nutrirsi bene per vivere meglio, Rimeporide, Supporto Psicologico e Centro Anch'io (*)</i>	10.886,36 EUR
5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario	- EUR
6. Accantonamento	- EUR
TOTALE	20.628,91 EUR

Relazione descrittiva

1. Risorse umane

AltroDomani, a partire da novembre 2015, si è dotata di 1 risorsa per mansioni amministrative e di segreteria all'interno della sede operativa dell'Associazione in via Candiolo 2 – Torino. La presenza della risorsa consente l'apertura della sede operativa a beneficio dei soci e delle famiglie.

Sono stati allocati su questa tipologia di spesa **7.682,94** euro relativi al costo del lavoro della risorsa da maggio 2016 ad aprile 2017.

2. Costi di funzionamento

AltroDomani si è dotata di una sede operativa avente finalità di sportello di accoglienza aperto al pubblico per coloro che desiderano informazioni sulle patologie neuromuscolari e sul supporto che l'Associazione può offrire.

La sede è un punto di ritrovo per i ragazzi, per le famiglie e per i volontari, nonché luogo in cui, quando possibile, AltroDomani offre i propri servizi.

Sono stati allocati su questa tipologia di spesa **1.809,00** euro relativi al costo di affitto e le spese dal 04/05/16 al 06/12/16, pari rispettivamente a **1.600,00** euro e **209,00** euro.

3. Acquisto di beni e servizi

In data 30/12/2016 AltroDomani ha provveduto al pagamento della fattura 2424/C/2016 del 29/12/2016 relativa all'acquisto del toner della stampante della sede operativa di via Candiolo 2.

Il costo di acquisto del bene è stato pari a **250,61** euro.

4. Erogazioni ai sensi della propria attività istituzionale

Nell'ambito delle finalità istituzionale sono stati finanziati attraverso il contributo in oggetto i progetti "Nutrirsi bene per vivere meglio", "Rimeporide", "Supporto Psicologico" e "Centro Anch'io".

Progetto Nutrirsi bene per vivere meglio. AltroDomani ha finanziato il progetto in oggetto che si pone i seguenti obiettivi:

- garantire un corretto intervento nutrizionale nei pazienti affetti da patologie neuromuscolari dell'età evolutiva (con particolare riferimento a Atrofia Muscolo Spinale, Distrofie congenite, Miopatie) per prevenire e trattare in questi pazienti l'obesità e la denutrizione. Inoltre, per quanto attiene ai pazienti sottopeso/malnutriti verranno confrontati due modelli di integrazione alimentare (quella iperproteica e quella iperlipidica) e verrà valutato l'effetto dei due tipi di intervento nutrizionale;
- redigere raccomandazioni nutrizionali utili a tutti i centri di controllo nazionali;
- fotografare lo stato nutrizionale dei pazienti con DMD e altre patologie neuromuscolari dell'età evolutiva in Italia;
- effettuare uno studio prospettico sulla correlazione tra gli aspetti nutrizionali e la morbilità e mortalità respiratoria.

Per questo progetto AltroDomani ha sovvenzionato l'attività di una nutrizionista presso l'ospedale Cesare Arrigo di Alessandria.

Sono state altresì prodotte alcune indicazioni nutrizionali, quali Guida pratica per l'osteoporosi e Guida pratica per il trattamento della disfagia che è possibile visualizzare sul sito dell'Associazione (www.altrodomani.it) all'indirizzo http://www.altrodomani.it/nutrirsi_bene_44.html.

In relazione al presente progetto sono stati effettuati versamenti per un totale di **5.000,00** euro.

Progetto Rimeporide. AltroDomani Onlus e Parent Project Italia Onlus hanno offerto il proprio contributo per sostenere lo studio clinico condotto in Italia con Rimeporide su pazienti affetti da DMD (RIM 4DMD), facilitando l'organizzazione del viaggio e del soggiorno di questi soggetti e delle loro famiglie per le visite di follow-up. Lo studio ha visto operativi altri 3 centri clinici in Europa: Santa Creu i Sant Pau Hospital (Barcellona, Spagna), Armand Trousseau Ospedale / I-motion (Parigi, Francia) e nel Great Ormond Street Hospital (Londra, UK).

Il contributo erogato da ciascuna associazione, e quindi da AltroDomani, è stato di **4.000,00** euro, erogato in data 03/02/2017

Supporto Psicologico. AltroDomani ha sostenuto il progetto in oggetto per offrire un servizio di supporto psicologico alle famiglie di soggetti colpiti da patologie neuromuscolari, attraverso diversi incontri sui temi quali l'accettazione della diagnosi, la gestione della delicata situazione nella quale viene a trovarsi l'equilibrio della coppia e la comunicazione della diagnosi ai ragazzi ed ai loro fratelli.

Diverse ricerche condotte sulle famiglie di pazienti affetti da malattie di lunga durata hanno infatti evidenziato che il costante coinvolgimento dei famigliari nella gestione e nell'assistenza al soggetto colpito dalla patologia, comporta un consistente carico psicologico che si riflette negativamente su tutta la famiglia. Questa situazione, se non adeguatamente gestita, può portare a sofferenze aggiuntive, a sensi di colpa, depressione e disturbi psichiatrici minori nei familiari sani, e a disagi ulteriori nei pazienti stessi.

Il benessere del bambino (o dell'adulto) con una patologia di questo tipo è strettamente correlato al benessere delle persone che lo circondano.

Il percorso si è sviluppato su otto incontri trattando i seguenti temi:

- Accettazione concreta ed emotiva di una diagnosi di distrofia.
- La comunicazione della diagnosi ai fratelli, alla famiglia allargata e all'esterno.
- Fare per non pensare: le emozioni chiuse dietro a una porta!?
- Il delicato equilibrio della coppia genitoriale: vicinanza e distanza emotiva.
- Come spiegare la diagnosi ai ragazzi e come rispondere alle loro domande sul futuro.
- Inserimento scolastico dei ragazzi con distrofia e deficit di attenzione e concentrazione.
- Ma io sono diverso? Il confronto con i pari e la socializzazione dei ragazzi.
- Come affrontare la sessualità con i ragazzi?

Il progetto è svolto in collaborazione con i relatori e gli psicologi dell'associazione Il Melo - Centro Studi per la cura del bambino e della famiglia, che è un'associazione culturale senza fini di lucro costituita nell'ottobre del 2008, ed è composta da psicologi e psicoterapeuti che da anni operano sui temi dell'età evolutiva e della famiglia nelle situazioni di agio e disagio. Tra le finalità istituzionali de Il Melo trova uno spazio privilegiato il sostegno alla famiglia, in termini di supporto alla genitorialità nelle varie situazioni potenzialmente problematiche e di crisi e di sostegno del bambino in età evolutiva.

L'onere complessivo sostenuto da AltroDomani per le prestazioni dei relatori e dei professionisti è stato di 2.000,00 euro. Il costo finanziato con il contributo in oggetto è stata pari a **1.012,76** euro, a parziale copertura della fattura 40/2017 del 30/06/2017 de Il Melo di complessivi 1.500,00 euro.

Centro Anch'io è stato un progetto pilota nato per consentire ai ragazzi, terminato l'anno scolastico, di ritrovarsi e potersi divertire integrati con gli altri ragazzi, coinvolti nelle attività e non relegati in ruoli di soli spettatori, come purtroppo normalmente avviene nei classici centri estivi.

L'intento del centro è quello di sottolineare le abilità, permettendo ai ragazzi di confrontarsi costruttivamente con i loro coetanei.

AltroDomani ha così dato vita al primo centro estivo per ragazzi affetti da malattie NeuroMuscolari ma contemporaneamente aperto a tutti. La presenza di uno psicologo e di un'animatrice ha permesso di pianificare attività che davvero mettessero sullo stesso piano tutti i ragazzi.

Il centro ha avuto la durata di tre settimane e si è svolto fra giugno e luglio del 2016 e ha visto la partecipazione in totale di una decina di ragazzi.

Il costo finanziato con il contributo in oggetto è stata pari a **873,60** euro, versati in riferimento al pagamento della fattura n. 423/00 del 01/09/2016 de La Testarda in relazione all'attività di animazione effettuata.

L'utilizzo del contributo 5x1000 per questa voce è di **10.886,36** euro.

Data relazione	Qualifica	Firma
06/11/2017	Presidente Ieva Francesco Rosario	