



Relazione 5x1000 Anno finanziario 2019

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 2019

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
06/10/2020	22.860,89

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 2019	
Data di percezione del contributo	06/10/2020
IMPORTO PERCEPITO	22.860,89 EUR
■ 1. Risorse umane <i>Costo del lavoro relativo a personale dipendente ed assicurazione annuale volontari</i>	4.688,07 EUR
■ 2. Costi di funzionamento <i>Affitto, spese sede operativa e consulenze legate al funzionamento dell'Associazione</i>	3.419,51 EUR
■ 3. Acquisto beni e servizi	----- EUR
■ 4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale <i>Progetto FisioFarm ed erogazione Borse di Studio (*)</i>	11.166,00 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 <i>Accantonamento emergenza Covid-19</i>	3.587,31 EUR
TOTALE	22.860,89 EUR

Relazione descrittiva

1. Risorse umane

Per ottemperare al suo oggetto sociale, l'Associazione si avvale, oltre che dell'opera volontaria e gratuita dei propri associati, di personale dipendente che presta la propria opera principalmente nella sede operativa.

Nel periodo in oggetto, nel quale è avvenuta la sostituzione del personale dipendente, è stata presente mediamente 1 risorsa retribuita.

Il personale dipendente consente lo svolgimento delle normali attività di segreteria, l'apertura della sede a beneficio dei soci e delle famiglie e spesso costituisce il primo punto di accoglienza per le famiglie che hanno da poco ricevuto una diagnosi di patologia neuromuscolare.

In questa voce è inoltre ricompreso il costo per l'assicurazione annuale dei volontari che operano a supporti dell'associazione.

Sono stati allocati su questa tipologia di spesa complessivamente **4.688,07** euro relativi agli emolumenti corrisposti da marzo 2021 a settembre 2021 (4.355,81 euro) ed all'assicurazione annuale dei volontari (332,26 euro)

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 inoltre 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 esposti infine in questa classe di rendicontazione gli oneri e le consulenze correlate al funzionamento dell'Associazione.

Sono stati allocati su questa tipologia di spesa **3.419,51** euro relativi a:

- 1.808,00 euro: affitto e le spese sede operativa dal 05/03/21 al 05/10/21;
- 1.411,89 euro: spese consulente del lavoro per gli adempimenti giuslavoristici relativi alla gestione del personale dipendente e le relative imposte (parcella rif. 28 del 11/01/2021 e parcella rif. 247 del 12/05/2021)
- 199,62 euro: energia elettrica sede operativa dal 01/03/21 al 30/08/21.

3. Acquisto di beni e servizi

Non sono state allocate spese sulla presente voce.

4. Erogazioni ai sensi della propria attività istituzionale

Nell'ambito delle finalità istituzionale è stato finanziato attraverso il contributo in oggetto il progetto "FisioFarm" nonché l'erogazione a favore della Città della Salute e della Scienza di Torino per sostenere la struttura ospedaliera nel corso della grave emergenza sanitaria.

FisioFarm. Il progetto intende offrire un servizio di fisioterapia ai soggetti colpiti da patologie neuromuscolari, i quali necessitano di un trattamento continuativo al fine di contrastare la degenerazione delle patologie stesse, rallentandone l'evoluzione e migliorando la qualità della vita presente e futura.

Principali obiettivi del progetto:

1. offrire un servizio di fisioterapia gratuito e specializzato ai pazienti colpiti da patologie neuromuscolari;
2. formare le famiglie sulle tecniche di fisioterapia più adatte in relazione allo stato della patologia ed alla condizione fisica del paziente;
3. integrare le prestazioni fisioterapiche offerte dal servizio sanitario nazionale e quelle effettuate dalle famiglie (direttamente o tramite privati);
4. offrire ai fisioterapisti la possibilità di operare sulle problematiche delle patologie neuromuscolari per un periodo significativo.

In sintesi il progetto mira ad offrire un servizio diretto a beneficio del paziente che necessita di trattamenti fisioterapici costanti, che può così usufruire gratuitamente per tutto il periodo di un trattamento specialistico professionale. In modo indiretto si pone l'obiettivo di formare le famiglie sui trattamenti prioritari per lo specifico soggetto e mostrare alcune semplici manovre di fisioterapia specifica la cui esecuzione quotidiana è fondamentale per contrastare l'avanzamento delle patologie.

AltroDomani ha supportato finanziariamente l'erogazione della fisioterapia (ivi inclusa l'idrochinesiterapia) allocando fondi del presente 5x1000 per **10.666,00** euro, corrispondenti ad oltre 250 ore di trattamenti (periodo marzo – settembre 2021).

In data 5 gennaio 2021 l'Associazione ha erogato in collaborazione con AIM – Associazione Italiana Miologia un premio su attività di studio e di ricerca scientifica in ambito neuromuscolare per 500,00 euro. Il premio in oggetto è stato assegnato al lavoro di Elia Pancheri *"A de novo in-frame deletion in MYOT causes an early adult onset severe distal myopathy"* del quale segue un breve estratto dello stesso Dr. Pancheri:

"Il gene MYOT, localizzato sul braccio lungo del cromosoma 5, codifica per una proteina sarcomerica fondamentale per il corretto assemblaggio e mantenimento dell'apparato contrattile del muscolo scheletrico.

Mutazioni puntiformi in tale gene causano un raro gruppo di patologie muscolari note come miopatie miofibrillari. Nel presente lavoro abbiamo descritto una famiglia italiana in cui il probando e la madre sono risultati affetti da una forma di miopia miofibrillare esordita in età giovane adulta, clinicamente caratterizzata da una progressiva debolezza dei muscoli distali degli arti inferiori. L'analisi genetica ha messo in evidenza una delezione di 18 nucleotidi a carico del gene codificante per la miotilina, ad oggi non riportata in letteratura.

Il ruolo di tale delezione è stato indagato mediante la ricostruzione e l'analisi bioinformatica della proteina mutata: la perdita di 6 aminoacidi potrebbe alterarne le proprietà strutturali ed elettrostatiche favorendone in tal modo la sua aggregazione. È stato inoltre sviluppato un modello animale della patologia. Dopo aver indotto l'espressione della miotilina mutata in embrioni di zebrafish, è stata osservata con maggior frequenza la presenza di anomalie morfologiche in associazione ad una riduzione ed ad una disorganizzazione strutturale delle fibre muscolari.

Pertanto, i dati sperimentali raccolti ci hanno permesso di supportare la patogenicità della delezione riscontrata a carico del gene MYOT. Il modello di zebrafish utilizzato potrebbe risultare utile in futuro per investigare il ruolo di tale proteina nella patogenesi delle miopatie miofibrillari."

L'utilizzo del contributo 5x1000 per questa voce è stato complessivamente di 11.166,00 euro.

5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario

Non sono state allocate spese sulla presente voce.

6. Accantonamento

Poiché l'emergenza sanitaria derivante dalla pandemia Covid-19 non ha consentito l'utilizzo integrale del 5x1000 ricevuto per l'anno finanziario 2019 entro i 12 mesi dall'erogazione, il Consiglio Direttivo ha deliberato l'accantonamento dei rimanenti 3.587,31 euro, che verranno successivamente utilizzati e rendicontati entro i termini stabiliti dalla normativa vigente.

L'accantonamento delle somme non utilizzate è pertanto stato di **3.587,31** euro.

Data relazione	Qualifica	Firma
06/10/2021	Presidente Ieva Francesco Rosario	